

# Cuidados al final de la vida perinatal en la unidad de Sala de Partos:

## Estudio cualitativo fenomenológico de las experiencias vividas y necesidades percibidas por los padres

María Vilarrubias Darna

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX ([www.tesisenxarxa.net](http://www.tesisenxarxa.net)) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR ([www.tesisenred.net](http://www.tesisenred.net)) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX ([www.tesisenxarxa.net](http://www.tesisenxarxa.net)) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

# Cuidados al final de la vida perinatal en la unidad de Sala de Partos

---

Estudio cualitativo fenomenológico de las experiencias vividas y  
necesidades percibidas por los padres.

TESIS DOCTORAL

**MARIA VILARRUBIAS DARNA**

Mayo 2017

DIRECTOR:

*Dr. Eduardo Bataller Sánchez*

TUTOR:

*Dra. María Fernández Capo*

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud  
Departamento de Enfermería  
Programa de Doctorado: Investigación en Salud

**UIC**  
barcelona

Universitat Internacional de Catalunya



*A mi familia,*

*A Julio, mi marido, por su amor y paciencia incondicional,*

*A mis hijos Nicolás, Rita, Gabriela y Clara que han nacido y crecido durante esta tesis.*

*A mis padres que me han dado la vida, el amor, la fe, el ejemplo, la fuerza y el saber.*

*A toda mi familia por su apoyo en esta aventura.*

*A las familias que desinteresadamente participaron en esta investigación.*



*“He aquí mi secreto, es muy simple: no se ve bien sino con el corazón. Lo esencial es invisible a los ojos.”*

El Principito (Antoine de Saint-Exupéry)

*“La verdadera medida de la grandeza de un hombre es cómo trata a quien no puede beneficiarlo en nada.”*

Ann Landers





## AGRADECIMIENTOS





Desearía comenzar expresando mi gratitud, por orden cronológico, a algunas de las personas que han contribuido significativamente a mi formación humana y profesional.

En primer lugar a mis queridos padres, primero por la buena educación y ejemplo que junto a la fe es el mayor regalo que me han dado; por permitirme perseguir mis sueños profesionales; Por sus consejos entre todos el más valioso: " antes de escoger tu camino, debes preguntarte que quieres ser en la vida y luego que vas hacer para conseguirlo". Por respetar mi libertad de elección sin reproche alguno, antes bien, fomentándola; por último, por prestarme apoyo incondicional para conseguirlo. Gracias a Dios y a vuestro apoyo, soy enfermera, soy matrona y ahora doctora, siendo lo que quiero ser esposa y madre.

Mi cariño a mi marido, Julio, a quien amo profundamente. Por estar siempre a mi lado, por creer en mí, por cuidarme siempre, por tu paciencia y apoyo incondicional. Juntos hemos construido una familia, una amistad fiel, y juntos, con la ayuda de Dios, nos hemos ayudado y nos ayudamos cada día a conseguir lo que queremos. Gracias por tus ánimos y por todo el tiempo que ha supuesto esta tesis y no me ha permitido dedicarte lo que merecías. Desde el minuto uno en que nos conocimos has hecho que cada día fuera especial y nunca me desanimase en conseguir lo que quería. Hemos vivido mucho en esta aventura y más que nos queda por vivir. También hemos aprendido muchas cosas, pero lo más importante: siempre juntos con Dios todo se puede. Gracias por confiar siempre en mí, Gracias por quererme cada día, Gracias por estar en mi vida.

Dar gracias a mis hijos, que han nacido y crecido con esta investigación. Quien tienen en su madre a la mejor alumna, pues aprendo cada día de ellos mucho: su ilusión, su perseverancia, su fe, su amor incondicional, su paciencia e incluso aprendo de sus rabietas y enfados.

Mi mirada agradecida se vuelve ahora a los profesores a quienes quiero y admiro, que han influido en mi vida. Al doctor Eduardo Bataller director de esta tesis, que me ha apoyado y enseñado en el momento más difícil de esta tesis. Al doctor Albert Balaguer, por sus sabios consejos y sus grandes enseñanzas entorno a la investigación y al mundo perinatal.. Al doctor Albert Gallart por sus ánimos incondicionales durante 8 años, quien me inició y me ayudo a ser cada día mejor profesora, mejor compañera, en definitiva me enseñó a caminar por el mundo académico. A la doctora Lola Bardalló por su sonrisa y cariño incondicional. A la doctora Ana Martín Ancel por sus ánimos y lecciones, con su experiencia he aprendido mucho.

Agradezco también a todos mis compañeros de departamento que de alguna manera sufrieron esta tesis y que de cada uno he aprendido muchas cosas, en especial a la doctora Cristina Monforte, al doctor Jordi Castillo, a la doctora Pilar Fuster, a la doctora Encarna Rodríguez, y a los demás compañeros que a lo largo de este camino hemos compartido muchos momentos buenos y no tan buenos.

Quiero agradecer también, el apoyo incondicional de mis amigos. Rebeca gracias por tu apoyo, tus consejos, tu ejemplo y tus ánimos. Esther gracias por tu apoyo en este largo camino. A ti Belén por estar siempre, siempre.

No puedo terminar sin agradecer especialmente y con profundo cariño, a todos y cada uno de las madres y padres que han hecho posible esta investigación. A los que espero no haber defraudado. Deseo que con las palabras de esta investigación hayan sentido que he explicado al mundo su historia, su historia de amor, su vida mientras vivieron con sus hijos. A todos estos bebés, también doy las gracias porque sé que desde el Cielo me han ayudado a sacar esta tesis adelante.

A todos y cada uno mi más sincero agradecimiento.



**BRACKETING  
INICIAL**





### ***Bracketing inicial del investigador.***

“En mi memoria se encuentra grabado aquel día en el que presencié la muerte de un feto de 22 semanas de gestación, que había sobrevivido a una interrupción médica del embarazo por una anomalía genética de trisomía 21. Al salir de un paritorio que daba a la sala de reanimación neonatal, oí un quejido de recién nacido. Me acerqué ya que esa sala solo la utilizábamos para reanimaciones de cesáreas y no habíamos realizado ninguna. Resultó que en la cuna de reanimación se encontraba un recién nacido con su cuerpo destapado y solo. Es paradójico pero en esa misma cuna era donde proporcionábamos los primeros cuidados tras el nacimiento, donde reanimábamos a los neonatos con dificultades de adaptación extrauterina, a los prematuros y no tan prematuros... Sin embargo aquella vez el protocolo decía que no podíamos hacer nada. No podíamos taparlo, ni siquiera darle la mano porque todo se consideraba estimulación.

En este caso la dosis de digoxina administrada durante el feticidio no proporcionó los efectos deseados. Aquel bebé vivió. Era un superviviente. En ese momento me impactó y me sigue impactando. Lo vi claro, era un caso que debería haber recibido cuidados paliativos. ¿Qué cuidados se le dieron al final de la vida?

Yo, pese a ir en contra del protocolo, no supe hacer otra cosa que darle la mano, taparlo con una talla. Nadie lo supo pero hablé con él, le puse nombre y lo bauticé. Le acompañé.

En un momento dado en el que tuve que volver a mis tareas, al volver, una auxiliar había puesto la talla enrollada en la nuca de aquel recién nacido, flexionando el mentón hacia el tórax, es decir, cerrando las vías aéreas y causándole el sufrimiento del ahogo y la asfixia. Aquello fue muy cruel, retiré la talla recolocando la cabecita del neonato. Le pregunté que cómo hacía eso. Me respondió que alguien le había dicho que eso se hacía para acelerar el proceso y disminuir la agonía. Al cabo de unos minutos, Pepe falleció mientras yo le cogía la mano.

Hablé con la supervisora de sala de partos y el adjunto para aclarar cuál era el protocolo a seguir y me respondieron que, si el neonato no moría en una hora, se avisaba a neonatología. A partir de ese día se colgó el protocolo de actuación, pero hasta ese momento no había protocolo establecido más que dejarlo morir por sí solo.

En el momento de decidir cuál iba a ser mi tema de investigación de doctorado, lo tuve muy claro: aquí hay un vacío, hay que hacer algo.

Esta experiencia no fue la única. Se unen aquellas tres muertes de recién nacidos en sala de partos a las que asistí como matrona, donde nadie sabía qué hacer y todos hacíamos lo que nos parecía mejor. Yo en ese momento no era madre, pero hubiese hecho lo mismo que hice: poner al recién nacido en contacto directo con su madre, previo consentimiento de los padres. También los animé a que le hablasen, a que si querían lo abrazasen y lo besasen. En ningún caso los padres se negaron. Uno de estos casos fue un parto de un prematuro extremo, a las 20 semanas de gestación. Fue un parto inesperado, una primípara que no tuvo síntomas previos al trabajo de parto. Esa familia se dejó llevar por lo que le dije. Los otros dos casos fueron muertes fetales de 30 semanas y 32 semanas. Durante la dilatación fuimos hablando y les fui intentando preparar para el momento del nacimiento. Tuvieron tiempo para decidir qué hacer al nacer.

Creo que no es lo mismo si es el primero o el segundo hijo que tienes, si es la primera vez o ha pasado más veces. No es lo mismo si sabes o no que tu hijo va a morir y lo que va a ocurrir. Es cierto que cuanta más información tenga la paciente y formación el profesional, mejor es la vivencia de un momento tan doloroso.

Pero creo que la pena es igual para todos, con una angustia y unos miedos muy similares. El lenguaje de dolor de cada persona es diferente, pero la pérdida es la misma para todos.

Sin duda el profesional se deja llevar por su ética profesional. Nadie sabe lo que es mejor, pero hay que estar preparados. La muerte también existe en la sala de partos.

Ahora siendo madre, sé que vivir otra muerte me afectaría más, pero observándolo en la distancia no me duele, sino que me anima a aportar algo y me encantaría poder elaborar una guía de cuidados al final de la vida perinatal en sala de partos. Una guía que recoja los mejores cuidados posibles para que las familias que pasen por un momento así estén bien cuidadas. Para que a nadie le falte nada, para que el recién nacido muera bien atendido, siempre respetando su dignidad independientemente de su edad o de la causa que le lleva a morir. ”



## ÍNDICE





## ÍNDICE GENERAL

RESUMEN.....	XV
ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS.....	XIX
ÍNDICE DE TABLAS.....	XXIII
ÍNDICE FIGURAS.....	XXVII
<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>3</b>
1.1. Muerte perinatal: concepto y causas.....	4
1.2. Epidemiología de la muerte perinatal.....	5
1.3. La muerte perinatal y la atención integral.....	6
1.3.1. La muerte perinatal y la atención al feto/neonato.....	7
1.3.1.1. Concepto del non natus como paciente. ....	7
1.3.2. La muerte perinatal y la familia.....	11
1.3.2.1. El dolor, el luto y el duelo.....	12
1.3.2.2. Duelo complicado.....	13
1.3.3. La muerte perinatal y los profesionales de la salud.....	15
<b>2. MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>19</b>
2.1. Teoría de los cuidados de Kristen Swanson.....	19
2.2. Estado actual de los conocimientos sobre las necesidades de los padres. Revisión de la literatura.....	20
<b>3. HIPÓTEIS Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>27</b>
<b>4. JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>31</b>

<b>5. METODOLOGÍA.....</b>	<b>35</b>
5.1. Diseño.....	35
5.1.1. Investigación cualitativa versus investigación cuantitativa...	35
5.1.2. El método fenomenológico.....	36
5.1.3. Bracketing.....	39
5.2. Muestra.....	39
5.2.1. Estrategia de selección.....	39
5.2.2. Descripción de la muestra.....	40
5.2.3. Muestreo teórico y saturación teórica: tamaño de la muestra.	41
5.3. Estrategia de recogida de datos: Entrevista.....	44
5.4. Estrategia de análisis de datos.....	48
5.4.1. Método Colaizzi.....	48
5.4.2. Estrategia analítica de Morse.....	49
5.4.3. Herramienta para el análisis de datos: Atlas-ti.....	50
5.4.4. Diario de campo o cuaderno de investigación.....	52
5.4.5. Memos.....	52
5.4.6. Terminología utilizada durante la investigación.....	53
5.4.7. Descripción del proceso de análisis.....	53
5.5. Consideraciones éticas.....	57
5.6. Rigor científico.....	58
<b>6. RESULTADOS.....</b>	<b>61</b>
6.1. Códigos, subtemas y temas.....	61
<b>6.1.1. Tema: Shock.....</b>	<b>63</b>
6.1.1.1. Subtema: Impacto emocional.....	63
6.1.1.2. Subtema: Dolor y sufrimiento.....	65
<b>6.1.2. Tema: Trascendencia vital.....</b>	<b>67</b>
6.1.2.1. Subtema: Recuerdo de lo vivido.....	68
6.1.2.2. Subtema: Resiliencia.....	70
6.1.2.3. Subtema: Apego.....	71

<b>6.1.3. Necesidades percibidas por los padres.....</b>	<b>74</b>
6.1.3.1. Necesidad de relacionarse con el bebé.....	75
6.1.3.2. Necesidad de reconocimiento.....	76
6.1.3.3. Necesidad de información.....	77
6.1.3.4. Necesidad de despedirse.....	79
6.1.3.5. Necesidad de darle un lugar al bebé.....	80
6.1.3.6. Necesidad de contacto físico.....	83
6.1.3.7. Necesidad de apoyo.....	84
<b>7. DISCUSION.....</b>	<b>89</b>
<b>8. CONCLUSIONES.....</b>	<b>105</b>
<b>9. LIMITACIONES.....</b>	<b>109</b>
<b>10. APORTACIÓN Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>113</b>
<b>11. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....</b>	<b>117</b>
<b>12. ANEXOS.....</b>	<b>131</b>
ANEXO I - Documento de aprobación proyecto de tesis doctoral.....	133
ANEXO II – Documento de aprobación del CEIC.....	135
ANEXO III - Hoja informativa y consentimiento - participantes.....	137
ANEXO IV - Tablas y figuras.....	141
ANEXO V - Memos.....	155





## RESUMEN





## RESUMEN

La muerte de un recién nacido es una de las situaciones vitales más estresantes que un adulto puede experimentar. Es una situación extremadamente difícil de abordar y de la que no existe un consenso sobre cómo se debe atender a las familias que sufren el final de la vida perinatal en Sala de Partos. Antes de definir cuál es la atención y los cuidados de excelencia que estas familias deben recibir, es necesario explorar las experiencias que han vivido y las necesidades que han percibido.

Esta tesis doctoral tiene como objetivo conocer y analizar en profundidad dichas experiencias y necesidades. Además, se examinará cuál es el rol de enfermería ante este fenómeno, haciendo especial hincapié en rol de la matrona como responsable de los cuidados a la familia en la sala de partos. Por último, se establecerán qué tipo de intervenciones pueden ayudar a estas familias a superar el inmenso dolor de la pérdida y poder comenzar un duelo normal.

### Metodología:

El presente estudio se basó en el desarrollo de un análisis fenomenológico con un enfoque interpretativo y descriptivo que permitiese capturar y comprender en profundidad las experiencias vividas y las necesidades percibidas por los padres que han sufrido una pérdida perinatal en sala de partos. Para ello se realizaron entrevistas semiestructuradas (n = 15) con uno o ambos padres de nueve familias que se habían enfrentado a esta situación. Tras la transcripción de dichas entrevistas, los datos fenomenológicos se analizaron mediante el método de siete pasos de Colaizzi y la estrategia de análisis de Morse.

### Resultados:

El análisis de los resultados permitió identificar dos temas principales que definen o caracterizan las experiencias vividas por los padres en sala de partos y siete necesidades percibidas por los mismos. Estos dos temas son el shock que provoca la pérdida perinatal

y la trascendencia vital que tiene dicha pérdida en la vida de estos padres. Las siete necesidades identificadas fueron: la necesidad de relacionarse con el bebé; de reconocimiento y de recibir la información adecuada; la necesidad de despedirse y de dar un lugar al bebé; y por último, la necesidad de contacto físico y de apoyo.

#### Conclusión:

La muerte de un hijo trasciende en la vida de la familia para siempre, este es un evento que causa un estado inicial de shock y que no se olvida nunca. Cuando una familia se forma, ya no tiene fin y los hijos, vivos o muertos, serán sus hijos para siempre y ellos los padres eternamente, es la historia de sus vidas. Las necesidades percibidas por los padres surgen de la vulnerabilidad y del proceso de aceptación de la pérdida en la que se encuentran. La definición de este fenómeno es esencial para comprender la experiencia de la muerte perinatal de los padres, a fin de minimizar el impacto de dicha pérdida. Además, sirven de base sobre la que diseñar las intervenciones de cuidado a las familias. Por último, cabe destacar que la atención recibida por los padres en sala de partos influye directamente en su experiencia vivida durante la pérdida perinatal y, a su vez, en sus necesidades percibidas. Cómo se viva el nacimiento y la muerte del bebé dependerá el recuerdo de la vida con su hijo. Esto va a tener una relevancia especial porque dicha experiencia va a condicionar el bienestar y la salud presente y futura de estas familias. Cobra por tanto gran relevancia la figura de la matrona por sus conocimientos obstétricos y enfermeros y como responsable de los cuidados en sala de partos. Como tal, debe ser capaz de utilizar la empatía como base de un cuidado trascendental y holístico, velando por la humanización y la personalización de dicho cuidado.

Palabras clave: pérdida perinatal, padres, entrevistas, cuidados al final de la vida y sala de partos.



**ABREVIATURAS  
Y ACRÓNIMOS**

---



UCIN \_ unidades de cuidados intensivos neonatales

SP \_ unidad de sala de partos

WHO \_ World Health Organization

OMS \_ Organización Mundial de la Salud

EMP \_ Equipo multiprofesional

GPC \_ Guías de Práctica Clínica

SNS \_ Sistema Nacional de Salud

EEUU \_ Estados Unidos

CEIC \_ Comité de Ética de Investigación Clínica





**ÍNDICE  
DE TABLAS**





## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Definición de “paciente” según diferentes enfermeras teóricas.....	9
Tabla 2. Estrategia de búsqueda de la revisión bibliográfica.....	143
Tabla 3. Matriz prediseñada para la síntesis de resultados.....	145
Tabla 4. Descripción de la muestra.....	153
Tabla 5. Guion inicial de la entrevista semiestructurada.....	45
Tabla 6. Códigos, subtemas y temas identificados tras el análisis.....	62





**ÍNDICE  
DE FIGURAS**

---



## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Mortalidad perinatal.....	5
Figura 2. Secuencia de las dimensiones de la Teoría de los Cuidados de K. Swanson.....	20
Figura 3. Diagrama de flujo de la estrategia de selección de la revisión.....	142
Figura 4. Ejemplo de codificación de citas de las entrevistas transcritas.....	51
Figura 5. Ejemplo de conexión y recuperación de datos en forma de Red.....	51
Figura 6. Red de análisis final de las categorías creada con Atlas.ti.....	52
Figura 7. Fases del proceso de análisis de datos seguido por el investigador.....	56
Figura 8. Necesidades percibidas por los padres.....	74





## 1. INTRODUCCIÓN



## 1. INTRODUCCIÓN

La muerte de un ser querido siempre causa un gran impacto emocional. Pero cuando se trata de una muerte perinatal, se tiende a minimizar el impacto que ésta tiene en los padres. Al parecer existe un cierto estigma asociado con la muerte de un bebé que contribuye al aislamiento social y a generar sentimientos de culpa en las madres que están atravesando uno de los momentos más duros de sus vidas.

El hecho de no haber conocido al hijo y al no quedar fotos ni recuerdos parece que no haya nada que pueda avalar su existencia. Se tiene además la percepción de que el feto o neonato no es una persona, lo que contribuye a que el cuidado que se proporciona a las familias sea muy escaso.

La realidad, sin embargo, es bien distinta puesto que en general para los padres el niño es su hijo desde que fue concebido y ya han establecido un vínculo emocional, han depositado en él una serie de anhelos e ilusiones, incluso muchos padres ya lo han imaginado llegando a la edad adulta.

Parece que en los últimos años existe una mayor sensibilidad hacia la muerte perinatal y el número de publicaciones, tanto a nivel nacional como internacional, ponen de manifiesto la necesidad de que estas muertes no se infravaloren y de que la atención se centre en todas las personas afectadas por la muerte, es decir, en el feto o recién nacido, en sus padres, así como en el personal sanitario que los atiende.

Para alcanzar este objetivo y poder proporcionar unos cuidados adecuados, se considera prioritario identificar las necesidades de dichas personas afectadas. No cabe duda que las necesidades obstétricas y neonatales se encuentran plenamente cubiertas, pero dado que el reconocimiento del gran impacto emocional que una muerte perinatal tiene en las familias es relativamente reciente, se ha visto necesario identificar las necesidades emocionales y psicológicas de dichas familias para ser capaces de brindarles unos cuidados adecuados que les ayuden en la aceptación de la pérdida, en pro de su bienestar durante el periodo perinatal y de duelo.

Tras realizar una revisión de la literatura acerca de las experiencias vividas y las necesidades percibidas por los padres que han sufrido una muerte perinatal, se observó la necesidad de analizar en profundidad el tema y de poder ofrecer nuevas propuestas, ya que las publicaciones encontradas fueron escasas.

El presente estudio se basó en el desarrollo de un análisis fenomenológico con un enfoque interpretativo y descriptivo que nos permitiera capturar y comprender en profundidad las experiencias vividas de estos padres. Para ello se realizaron una serie de entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas. El análisis fenomenológico es un método de investigación cualitativo que se comenzó a usar en el campo de las ciencias sociales y de la psicología de la salud. Con el tiempo, este método de investigación se ha ido consolidando y ya se usa ampliamente en investigación científica para el estudio de las experiencias y de cómo las personas llegan a dar un sentido a dichas experiencias. Las características del método cualitativo y del análisis fenomenológico se explicarán en profundidad en el apartado de Metodología.

Tras la transcripción de las entrevistas realizadas a los padres, los datos fenomenológicos se analizaron mediante el método de Colaizzi (Colaizzi, 1978) y la estrategia de análisis de Morse (Morse, 2013). Este análisis ha permitido identificar dos temas principales que definen las experiencias vividas por los padres y siete necesidades percibidas por los mismos.

### **1.1.Muerte perinatal: concepto y causas**

El concepto de mortalidad perinatal designa el número de fallecimientos que se producen desde la semana 28 de gestación hasta los primeros siete días de vida por cada 1.000 nacidos vivos y muertos (Richardus et al., 1998). No obstante, no existe un consenso, el concepto y las definiciones de mortalidad perinatal varían según los países, lo que dificulta su comparación.

En algunos países se entiende por mortalidad perinatal el número de muertes que se produce desde la semana 22 o neonatos con más de 500gr de peso hasta los primeros siete días de vida por cada 1.000 nacidos vivos y muertos (World Health Organisation, 2002). Pero también varía la edad, ya que algunas estadísticas incluyen hasta el primer mes de vida, considerando por tanto todo el periodo neonatal.

En el presente estudio incluiremos bajo el término “mortalidad perinatal” cualquier fallecimiento producido desde la concepción hasta los 28 primeros días de vida extrauterina, por lo que se incluyen el aborto, la muerte fetal y la muerte neonatal en los 28 primeros días de vida extrauterina (Armstrong, 2002; Hutti, 2005; Sereshti, 2016) (Figura 1).

## Mortalidad Perinatal

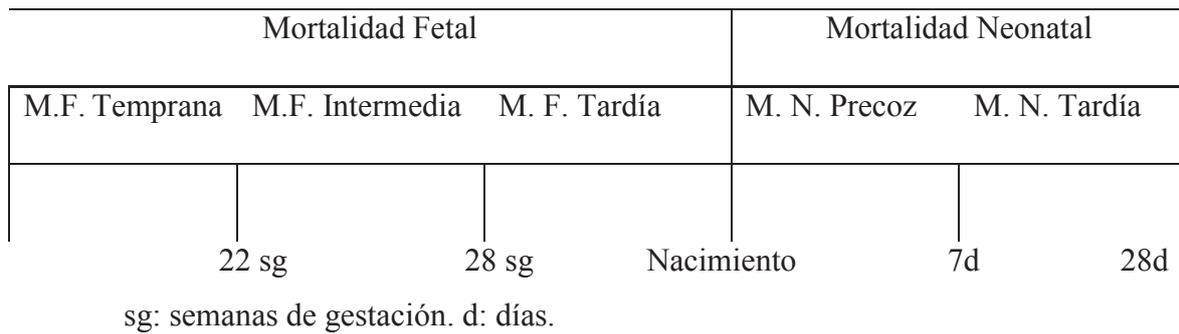


Figura 1. Mortalidad perinatal.

Las causas de mortalidad perinatal más frecuentes son: las complicaciones derivadas de la prematuridad (35%), las complicaciones intraparto (25%), sepsis (15%), las complicaciones derivadas de anomalías congénitas (10%) y otras causas (15%) (Liu 2015).

### 1.2. Epidemiología de la muerte perinatal

Los avances científicos y tecnológicos experimentados en los últimos años por la medicina perinatal permiten diagnosticar y tratar con éxito un gran número de enfermedades perinatológicas, lo que ha dado lugar a una disminución de las tasas de mortalidad perinatal, especialmente en países desarrollados (Center for Maternal and Child Enquiries, 2011; You, 2010). En estos países se ha conseguido que sobrevivan prematuros extremos que anteriormente se consideraban incompatibles con la vida extrauterina, si bien es cierto que estos prematuros siguen presentando una alta morbilidad a corto y largo plazo (Costeloe, 2000; Field, 2008).

En 2013 murieron 6,3 millones de niños en el mundo antes de los cinco años de edad de los cuales el 44% (2,7 millones) murieron en el período neonatal (WHO, 2015). En Europa la muerte perinatal es poco frecuente, siendo la tasa de mortalidad perinatal de 5,3 muertes/1.000 recién nacidos vivos (Mohangoo et al., 2011) y de 4,37 muertes/1.000 en España en 2015 (Instituto Nacional de Estadística, 2015).

La mayoría de muertes perinatales hospitalarias tienen lugar en las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN), aunque en algunos casos se producen en la unidad de sala de partos (SP). Según un estudio llevado a cabo en Suiza, de las 108

muerres neonatales que se produjeron en un año, 29 de ellas ocurrieron en la SP y 79 en la UCIN (Berger & Hofer, 2009).

En este sentido, las situaciones de muerte perinatal a las que nos podemos enfrentar en la sala de partos incluyen (Bétrémieux, 2009):

- Situaciones en las que se hace necesaria la reanimación neonatal ante la existencia de una patología o malformación no diagnosticada en el periodo prenatal.
- Situaciones en las que existe un diagnóstico prenatal y la madre opta por llevar el embarazo a término aun sabiendo que el feto padece alguna anomalía congénita, en lugar de por una interrupción médica del embarazo (Bétrémieux, 2008). Los neonatólogos deben por tanto hacerse cargo de este niño con fines curativos en aquellos casos en los que sea razonable, o con mayor frecuencia, comenzar con los cuidados paliativos (Leuthner, 2004; Leuthner SR, 2004; Munson & Leuthner, 2007).
- Situaciones en las que el recién nacido está en el límite de viabilidad. Los niños nacidos antes de las 26 semanas tienen un alto riesgo de muerte o de sufrir secuelas. A las 22-23 semanas, la muerte es prácticamente inevitable, a las 24-25 semanas los padres deben conocer la gravedad del pronóstico y se les debe informar sobre la reanimación, sus riesgos y limitaciones, así como de la posibilidad de instaurar cuidados paliativos.
- Situaciones inesperadas en la sala de partos en las que el parto se precipita, cuando el feto se encuentra en los límites de viabilidad y se debe decidir con rapidez.

### **1.3. La muerte perinatal y la atención integral**

Tal como hemos señalado con anterioridad, ante una muerte perinatal la atención se debe centrar en las personas, es decir, en el feto o neonato, en su familia y en los profesionales sanitarios que los atienden. Esto va a requerir, por tanto, el adquirir un extenso conocimiento y comprensión de lo que supone la pérdida perinatal a fin de poder ofrecer un cuidado integral que atienda tanto a la dimensión física como a la psicológica, espiritual y social de todos los agentes implicados. Además, esta atención deberá proporcionarse a lo largo de todo el proceso, incluyendo el periodo de duelo.

La atención recibida por la familia en el momento de la muerte parece ser decisiva para la adaptación, de modo que las familias que reciben una buena atención manejan mejor el duelo (Friedman & Bloom, 2012). Esto justifica que también sea necesario analizar los sentimientos y la formación de los profesionales sanitarios que se enfrentan a esta situación, para determinar si es necesario introducir mejoras para el beneficio de todos.

### **1.3.1. Muerte perinatal y el feto/neonato**

La medicina prenatal sigue siendo un campo de discusión científica, ética y legal. Lo que sucedía en el vientre materno era un misterio hasta que, a mediados del S. XVII, se realizaron las primeras auscultaciones de tonos fetales (Pardo, 2011). Ya en el siglo XX, Bevis consigue acceder a la cavidad amniótica mediante amniocentesis (Bevis, 1952) y, en 1967, Jacobson y Barter (1967) realizan el primer diagnóstico prenatal de anomalías cromosómicas. Sin embargo, incluso tras los acontecimientos indicados anteriormente, el *non natus* seguía sin ser visible. El punto de inflexión en medicina prenatal vino de la mano de Ian Donald, profesor en la Escuela de Matronas de Glasgow, que fue el primero en utilizar los ultrasonidos para el diagnóstico en medicina tras ver cómo los usaban en los astilleros de Glasgow para detectar defectos en el metal (Pardo, 2011).

Por último, William Liley, reconocido como padre de la terapia fetal moderna, realizó con éxito en 1963 la primera transfusión sanguínea *in utero* a un feto con incompatibilidad Rh (Hawgood, 2005). Esto hizo que se planteara el concepto de *non natus* como paciente, susceptible de diagnóstico y tratamiento (Calhoun, 2005).

#### **1.3.1.1. Concepto del *non natus* como paciente. Perspectiva legal, técnica y sanitaria actual**

*Non natus* es un término que procede del latín y que significa “no nacido”. El *non natus* se denomina con tres términos diferentes en función de su desarrollo prenatal, a saber:

- Cigoto, etapa preembrionaria que comprende los primeros 14 días desde la fecundación del óvulo.

- Embrión, etapa embrionaria que comprende desde el día 15 hasta la octava semana de gestación.
- Feto, etapa fetal que comprende desde el final de la octava semana hasta el nacimiento.

No obstante, esta clasificación pierde su validez temporal cuando el feto nace antes de tiempo y pasa a denominarse *neonato* o recién nacido (etapa desde el primer día de nacimiento hasta la 4ª semana de vida) (Olds, London & Ladewig, 1992).

Desde el punto de vista de la legislación española, el Artículo 3 de la Ley 41/2002 (Ley N° 41, 2002) Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica define al paciente como “la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud”.

Por su parte, el diccionario de la Real Academia de la Lengua (Real Academia Española, 2016), en su vigesimotercera edición, define paciente como “la persona que padece física y corporalmente, y especialmente quien se halla bajo atención médica”.

Desde el punto de vista enfermero, a lo largo de la historia las llamadas enfermeras teóricas han propuesto una definición de paciente (Tomey & Alligood, 2011) (Tabla 1).

Tabla 1. Definición de “paciente” según diferentes enfermeras teóricas.

<b>AUTORAS</b>	<b>DEFINICIÓN DEL METAPARADIGNA PACIENTE/USUARIO</b>
<b>Florence Nightingale</b>	Aquel que interactúa con el entorno.
<b>Ernestine Wiedenbach</b>	Persona que ha entrado en el sistema de salud y recibe ayuda de algún tipo, como atención, enseñanza o consejo.
<b>Virginia Henderson</b>	Ser integral con componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales que interactúan entre sí y tiende hacia la independencia.
<b>Faye Glenn Abdellah</b>	Individuo que necesita asistencia.
<b>Jean Watson</b>	Ser en el mundo.
<b>Dorothea Orem</b>	Ser con funciones biológicas, simbólicas y sociales, con potencial para aprender o desarrollarse.
<b>Myra E. Levine</b>	Persona holística, centro de las actividades de enfermería.
<b>Martha Rogers</b>	Ser humano unitario en relación con el entorno.
<b>Dorothy Johnson</b>	Sistema abierto e interrelacionado.
<b>Callista Roy</b>	Ser biopsicosocial, en relación constante con el entorno.
<b>Imogene King</b>	Ser social, emocional y racional que percibe y controla sus propósitos.
<b>Hildegard Peplau</b>	Organismo que vive en equilibrio.
<b>Ida Jean Orlando</b>	Persona capaz de satisfacer sus propias necesidades, pero que sufre cuando es incapaz de hacerlo.
<b>Kathryn Barnard</b>	Niño en interacción con su madre.
<b>Madeleine Leininger</b>	Ser humano que se cuida y es capaz de interesarse por otros.
<b>Joyce Fitzpatrick</b>	Ser humano unitario como elemento básico de vida.

<b>Margaret Newman</b>	Persona cuya movilidad ha sido restringida por patologías estructurales o psicológicas.
<b>Nola Pender</b>	Individuo definido por su propio patrón cognitivo-perceptual.
<b>Kristen Swanson</b>	Seres únicos que están en proceso de creación y cuya integridad se completa cuando se manifiesta en pensamientos, sentimientos y conductas.

Como vemos, el paciente debe ser una persona, un individuo o un ser, de modo que para saber si el *non natus* es perceptible de ser tratado como paciente, debemos definir los conceptos de persona, individuo o ser.

Desde el punto de vista legal, la disposición tercera de la Ley 20/2011 de 21 de julio del Registro civil modificó Artículo 30 del Código Civil (Ley N° 20, 2011), que quedó redactado en los siguientes términos:

“Artículo 30. La personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno.”

Es decir, con el nacimiento se le reconoce personalidad al sujeto y, por tanto, adquiere capacidad jurídica. Pero para tal reconocimiento se exigen dos requisitos: que sea un “nacimiento con vida” y que se haya “producido el entero desprendimiento del seno materno”. Desde la reforma de Ley 20/2011, del 21 de julio (Ley N° 20, 2011), del Registro Civil (que entrará en vigor el 30 de junio de 2017) ya no se exigen otros requisitos de viabilidad tales como el de vivir enteramente desprendido del seno materno durante veinticuatro horas o tener figura humana, permitiéndose su inscripción inmediata en el Registro desde el mismo momento del nacimiento. Los fallecimientos de fetos con más de seis meses de gestación y que no reúnan estos dos requisitos del Código Civil “figurarán en un archivo del Registro Civil, sin efectos jurídicos, pudiendo los progenitores otorgar un nombre” (Disposición adicional cuarta, Ley 20/2011) (Ley N° 20, 2011). Esta normativa representa un paso muy importante, no obstante, las pérdidas gestacionales del primer semestre, continúan en un vacío legal.

Por último, cabe señalar que con la actual redacción del Artículo 30 también se ha eliminado la especificación de que los requisitos exigidos sean para el reconocimiento del nacimiento “a efectos civiles”, y en la actualidad se considera persona al nacido “a todos

los efectos” desde el momento en que nace, ya sean estos civiles o no. En consecuencia, al nacido se le reconoce titular de los derechos fundamentales. En lo que respecta al entierro del feto, es obligatorio a partir de la semana 26 y opcional por debajo de la semana 26, sin que exista un límite inferior de edad gestacional definida.

Desde la perspectiva científica actual del *non natus* como paciente, en base a la realidad de los actos llevados a cabo por personal sanitario, se puede afirmar que tanto las especialidades médicas como enfermeras sí consideran al *non natus* como paciente. Es más, su consideración de paciente se admite de manera fehaciente desde el mismo momento en el que la madre embarazada acude a su médico o matrona, puesto que desde ese momento ya se lleva a cabo un tratamiento preventivo con la administración al paciente perinatal a través de la madre, por ejemplo, de ácido fólico. A esto hay que sumar tratamientos no farmacológicos como el control de la dieta y la educación sanitaria, entre otros.

### **1.3.2. La muerte perinatal y la familia**

Todos los expertos coinciden en señalar que la muerte perinatal es una de las situaciones de estrés emocional más intensas que puede experimentar una persona a lo largo de su vida (Cararach, Carrera, Mínguez, Coll & Monleón, 1995). Sin embargo, el reconocimiento de los profundos sentimientos de dolor y duelo que acompañan a esta pérdida es relativamente nuevo. De hecho, hasta finales del siglo XX la muerte fetal y neonatal era tan común en el mundo occidental como lo es actualmente en los países en vías de desarrollo, donde la muerte infantil sigue estando muy presente y las actitudes ante la pérdida son diferentes. Aunque el número de muertes perinatales ha disminuido en los países desarrollados, si tenemos en cuenta que el número de hijos que una pareja decide tener es cada vez menor y que se ha establecido un fuerte vínculo con el niño durante el embarazo, y se han llegado a hacer incluso planes de futuro para el mismo, es fácil comprender la gran trascendencia y conmoción que produce el malogro de una gestación deseada (Badenhorst & Hughes, 2007).

En este sentido, el duelo perinatal es un fenómeno con características propias y con repercusiones que afectan a todas las dimensiones de la familia, puesto que con el niño

que fallece lo hacen también una serie de ilusiones y expectativas que no van a poder ser vividas por los padres (Bennett, Litz, Maguen & Ehrenreich, 2008). Cacciatore, Radestad y Froen (2008) plantean la necesidad de que en los cuidados perinatales se tengan en cuenta los aspectos idiosincrásicos y propios de cada familia, de modo que los cuidados se adapten a la singularidad de cada pérdida y al dolor propio de cada familia.

Tal como hemos mencionado previamente, la atención recibida por la familia en el momento de la muerte parece ser decisiva para la adaptación, de modo que las familias que reciben una buena atención manejan mejor el duelo (Friedman & Bloom, 2012). En este sentido, varios autores (O'Brien et al., 2013; Saunders, 1969; Westrup, Sizun & Lagercrantz, 2007) han demostrado los beneficios de que los padres pasen tiempo con el recién nacido y en cómo esto ayuda a disminuir su sufrimiento. Otros autores han descrito (Caeymaex et al., 2013; Murray & Callan, 1988) la importancia de que los padres participen tanto en la toma de decisiones como en los cuidados al recién nacido para prevenir la aparición de un trastorno postraumático. Además, el hecho de que los padres participen, por ejemplo, en la decisión de retirar el soporte vital reduce el riesgo de que culpen al obstetra de la muerte del recién nacido. Es normal que los padres quieran proteger a su bebé y que la retirada de soporte vital parezca contravenir esta cualidad innata, por lo que para ayudar a estos padres se les debe proporcionar la información más completa y sincera sobre el pronóstico de su hijo, de modo que esto les ayude a expresar sus miedos y a tomar una decisión informada.

#### **1.3.2.1. El dolor, el luto y el duelo**

El dolor experimentado por la pérdida de un hijo (*grief* en la literatura internacional) emerge como una respuesta afectiva normal y puede incluir una serie de alteraciones como trastornos del sueño y del apetito, tristeza, irritabilidad, sensación de anhelo por el hijo perdido e incluso en algunos casos alucinaciones visuales o auditivas. Tras el sentimiento de pérdida inicial, suele aparecer un bajo estado de ánimo o depresión. La ira es común y puede estar dirigida hacia otros o hacia el yo y se asocia a un fracaso real o imaginario de proteger al hijo perdido.

El luto (*mourning* en la literatura internacional) es el proceso de adaptación a la pérdida mediante el cual se rompen gradualmente los vínculos emocionales con el hijo muerto, de manera que se pueden restablecer los patrones normales de vida.

El duelo (*bereavement* en la literatura internacional) es el periodo de tiempo tras la pérdida en el que se experimenta el dolor y tiene lugar el proceso de luto. La mayoría de las personas se recupera con el paso del tiempo, aunque no sin tristeza, y son capaces de volver a disfrutar de una vida feliz y productiva. En este sentido, la cuestión más relevante para los profesionales de la salud no debería ser si un padre experimenta sentimientos de dolor tras la pérdida, sino si hay factores que puedan facilitar o dificultar la recuperación y si existen intervenciones específicas que se puedan ofrecer para ayudar a los padres.

Algunos de los factores que se asocian a la aparición de secuelas psicológicas, como ansiedad, trastorno de estrés postraumático y depresión, (Gold, 2014; Lasiuk, Comeau & Newburn-Cook, 2013; Radestad et al., 1996; Shaw et al., 2014; Youngblut, Brooten, Cantwell, del Moral & Totapally; 2013) y a la capacidad para superar el duelo por la pérdida del hijo son: la calidad de la relación conyugal, la existencia de problemas mentales previos y la existencia de una red de apoyo familiar y social antes, durante y tras la pérdida (Cuisinier, Kuijpers, Hoogduin, de Graauw & Janssen, 1993). La gravedad de los síntomas incapacitantes en general disminuye al año de la pérdida (Forrest, Standish, & Baum, 1982; Harmon, Glicker & Siegel, 1984; Janssen et al., 1997), lo que proporciona un recuerdo más real de la vivencia.

### **1.3.2.2. Duelo complicado**

Aunque tras un período de duelo muy difícil la mayoría de las personas se recuperan y consiguen restablecer unos patrones de vida normales, algunos individuos tienen dificultad para resolver su duelo y éste interfiere sensiblemente en su funcionamiento general, llegando a comprometer gravemente su salud. Tal como afirma Maddocks (2003), este duelo prolongado o no resuelto puede llegar a durar años o incluso indefinidamente.

Se han usado diferentes términos como duelo anormal, patológico, traumático, no resuelto, complicado, crónico, retrasado o exagerado, en relación a este duelo que no sigue el curso esperado. El término que más se está utilizando últimamente es el de “duelo complicado” o “duelo prolongado” (Prigerson et al., 1999; Prigerson, Kasl & Jacobs 2001). Desde los atentados terroristas del 11-S en Estados Unidos, al duelo relacionado con este tipo de tragedias se le ha llamado “duelo traumático”.

Algunos investigadores han estudiado la trayectoria de un proceso de duelo normal (Maciejews-ki, Zhang, Block & Prigerson, 2007) y han observado que las respuestas de los padres después de la pérdida de un hijo siguen cierto patrón común. En aquellos casos en los que los síntomas tienen una duración de más de seis meses se consideran duelos complicados. En la quinta edición de su *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* de 2013, la Asociación Americana de Psiquiatría señala un umbral de 12 meses de persistencia de los síntomas después del cual pasa a denominarlo “trastorno” de duelo prolongado (Bonanno & Boerner, 2007). Sin embargo, algunos expertos sostienen que no hay suficientes evidencias disponibles para distinguir claramente entre un duelo que se prolonga en el tiempo más de la media y un trastorno mental. En este sentido, es importante que los profesionales de la salud no “patologicen” las emociones normales del duelo de modo que se evite que estas personas reciban un tratamiento farmacológico que no necesitan (Shear, Frank, Houck & Reynolds; 2005). Para el presente trabajo, utilizaremos el término “duelo complicado”.

La literatura no proporciona una idea homogénea sobre las manifestaciones del duelo complicado, sin embargo, se han descrito las siguientes manifestaciones: negación o dificultad para aceptar la pérdida, fuertes sentimientos de culpa, rabia, abandono, alteración o detención del curso biográfico, cambios emocionales bruscos o aparición de diversos cuadros psicopatológicos, con sintomatología de tipo depresivo, ansioso, somático, trastornos de la conducta, dependencias e incluso síntomas psicóticos.

La prevalencia de duelo complicado en la mayoría de estudios se sitúa entre el 10 y el 20%, dependiendo del tipo de muestra. No obstante, en el caso de muestras de muertes traumáticas como desastres naturales o víctimas de acciones violentas la prevalencia es mucho mayor, tal como demuestran Rajkumar, Mohan y Tharyan, en un estudio realizado en supervivientes del tsunami de 2004 en Tailandia, en los encontraron una prevalencia de duelo complicado del 25,9% (Rajkumar, Mohan & Tharyan, 2015). En personas con antecedentes de problemas mentales también se observa una mayor prevalencia de duelo complicado, tal como demuestran Prigerson et al. en una muestra de mujeres pakistaníes con trastornos psiquiátricos [34%]. (Prigerson et al., 2002).

### **1.3.3. La muerte perinatal y los profesionales de la salud**

El nacimiento de un neonato en la unidad de SP con un pronóstico prenatal o postnatal de esperanza de vida limitada representa un enorme desafío para los profesionales puesto que conlleva una toma de decisiones muy complicadas, como iniciar o no medidas de reanimación o bien redireccionar la atención hacia la limitación del esfuerzo terapéutico, y a la vez deberán salvaguardar el bienestar y la calidad de vida del recién nacido y de su familia hasta el desenlace final (Tudehope, Papadimos & Gibbons, 2013).

Diversos estudios (Arland, Hendricks-Ferguson, Pearson, Foreman & Madden, 2013; Tuilus, 2005) así como el Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría (American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, 1994) sostienen, por un lado, que es un deber profesional la atención del neonato al final de la vida con un pronóstico de esperanza de vida limitada y, por otro, afirman que se tiene que proporcionar una atención que mejore la calidad de vida y que disminuya el sufrimiento del recién nacido y su familia, incluyendo la atención de las necesidades físicas, psicológicas y espirituales (Harris, 2004).

Un estudio de 2012 (Balaguer, Martín-Ancel, Ortigoza-Escobar, Escribano & Argemi, 2012) sostiene que el modelo o estándar de excelencia para un adecuado programa de cuidados paliativos en el ámbito perinatal debería caracterizarse por estar centrado en la familia, ser completo (que incluya el duelo), integral (holístico) y planificado. El equipo multiprofesional (EMP) responsable del cuidado debe tener en cuenta al paciente como el centro del proceso, pero también se deben incluir, tal como ya hemos mencionado, a la familia y a los profesionales sanitarios.

Los resultados de un estudio cualitativo (Pastor Montero et al., 2011) realizado a 19 profesionales sanitarios a través de entrevistas ponen de manifiesto que la falta de formación y de recursos para enfrentar la pérdida perinatal hacen que se adopten actitudes poco adecuadas en estas situaciones, generando una sensación de ansiedad, impotencia y frustración que compromete la competencia profesional.

A fin de que las decisiones clínicas sean adecuadas, eficientes y seguras es primordial que los profesionales responsables del cuidado perinatal reciban una adecuada formación y que actualicen permanentemente sus conocimientos para adquirir conocimientos y destrezas sobre el duelo perinatal. Además, sería muy útil llevar a cabo una supervisión clínica periódica que permita detectar el desgaste (*burnout*) de los profesionales sanitarios

expuestos a estas situaciones muy exigentes desde el punto de vista emocional. Parece razonable, por tanto, que como paso previo a establecer cuáles son la atención y los cuidados de excelencia que los profesionales deben proporcionar sea necesario explorar las experiencias vividas y las necesidades percibidas por los padres en la unidad de SP.

En lo relativo a la formación, se deben poner a disposición de los profesionales las herramientas adecuadas que faciliten el desempeño de sus funciones y la toma de decisiones. Entre dichas herramientas se encuentran las Guías de Práctica Clínica (GPC), que pretenden mejorar tanto la efectividad como la eficiencia y la seguridad de las decisiones clínicas. Las GPC son un conjunto de “recomendaciones desarrolladas de forma sistemática para ayudar a profesionales y pacientes a tomar decisiones sobre la atención sanitaria más apropiada, y a seleccionar las opciones diagnósticas o terapéuticas más adecuadas a la hora de abordar un problema de salud o una condición clínica específica” (Committee to Advise the Public Health Service on Clinical Practice Guidelines, 1990).

En nuestro país, la puesta en marcha del Programa de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud (SNS) en el año 2006 supuso un salto cualitativo en el desarrollo de GPC. Mediante un convenio ministerial entre la Agencia de Calidad del SNS y las Agencias y Unidades de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, el propósito de este programa es la elaboración, adaptación y actualización de GPC basadas en la mejor evidencia científica disponible con una metodología homogénea y contrastada. Las GPC son, por tanto, un instrumento clave para la transferencia del conocimiento —la mejor evidencia científica disponible— a la práctica.

Tal como se mencionó en la Introducción, tras la revisión de la literatura no se identificó ninguna GPC que recoja las necesidades y los cuidados a estas familias. No obstante, el Hospital Universitario Donostia y el Hospital Doctor Josep Trueta han elaborado su propio protocolo en relación a los cuidados que se deben dar en estos casos cuando las familias se encuentran en las unidades obstétricas. Así mismo, el Servicio Catalán de Salud en colaboración con un equipo interdisciplinar de diferentes hospitales de Barcelona ha desarrollado una guía divulgativa de acompañamiento a los padres al final de la vida perinatal.



## 2. MARCO TEÓRICO



## **2. MARCO TEÓRICO**

### **2.1. Teoría de los cuidados de Kristen Swanson**

La presente investigación se fundamenta en la *Teoría de los cuidados* de Kristen Swanson, enfermera norteamericana nacida en 1953. Siendo estudiante de doctorado, Swanson (1990) participó en un grupo de apoyo al nacimiento por cesárea y en uno de los encuentros que tenía como tema principal el aborto observó cómo las madres tenían más necesidad de expresar su experiencia y sus sentimientos ante la pérdida gestacional, que interés por conocer la fisiopatología y los problemas de salud derivados del aborto. A partir de esta experiencia y empleando fenomenología descriptiva, Swanson (1991) logra identificar dos modelos: el modelo de la experiencia humana del aborto y el modelo de los cuidados, en el que expuso que proporcionar unos cuidados adecuados sirve para reducir los trastornos emocionales, la ira y la depresión, así como para aumentar la autoconfianza de las madres que han sufrido una pérdida perinatal (Swanson 1999).

En 1999 realizó un metanálisis revisando 130 investigaciones sobre los cuidados, con el que pudo desarrollar su Teoría, basada en los siguientes conceptos o dimensiones:

1. Cuidados: es una forma de relacionarse con un ser que se aprecia y hacia el que se siente un compromiso.
2. Mantener las creencias: es la fe en la capacidad del otro de superar un acontecimiento o transición y de enfrentarse al futuro con significado, creyendo en la capacidad del otro y teniéndole en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza.
3. Conocer: es esforzarse por comprender el significado de un suceso en la vida del otro, centrándose en la persona a la que se cuida, valorando y buscando un proceso de compromiso entre el que cuida y el que es cuidado.
4. Estar con: es estar emocionalmente presente con el otro. Incluye estar allí en persona, transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada.
5. Hacer por: es hacer por los demás lo que se haría por uno mismo, adelantándose a sus necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencia y proteger al que se cuida, respetando su dignidad.

6. Posibilitar: es facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas.

La evidencia científica (Anderson, 2002; Asolfsson, 2011; Leadbeater, 1995; Swanson, 1990; Thielen, 2012) nos muestra que la Teoría se aplica de modo secuencial para el cuidado de la madre (Figura 2).



Figura 2. Secuencia de las dimensiones de la Teoría de los Cuidados de Kristen Swanson.

Sin duda, una de las dimensiones fundamentales es identificar o “conocer” las historias y las necesidades de los padres que se enfrentan a una muerte perinatal para ofrecer todo lo que esté a nuestro alcance (dimensión “hacer por”) y encontrar la manera de hacer frente a la profundidad y dureza de su trance (“posibilitar”), manteniendo la fe en su capacidad para resolver o afrontar la pérdida (“mantener las creencias”) y acompañándolos (“estar con”) durante todo el proceso y el periodo de duelo (Rehfeldt, Doll, Thierfelder & Tegethoff, 2016).

## 2.2. Estado actual de los conocimientos sobre las necesidades de los padres. Revisión sistemática de la literatura

Para conocer los trabajos publicados que exploren las experiencias vividas y las necesidades percibidas de los padres ante la muerte perinatal en la unidad de sala de partos se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura científica.

Los estudios se identificaron principalmente a través de una búsqueda sistemática en las bases de datos más relevantes. La estrategia de búsqueda se realizó en Medline (bajo la interfaz de PubMed), Cinhal y Web of Science. Se diseñó una estrategia de búsqueda que incluía los términos: pérdida perinatal, padres, entrevistas, cuidados al final de la vida y sala de partos. Se buscaron sinónimos y términos MeSH de las palabras seleccionadas

y la mayoría de las palabras fueron truncadas para incluir todas las posibles terminaciones. Los términos elegidos se combinaron con los límites y los operadores lógicos o “booleanos” hasta hallar la estrategia de búsqueda más adecuada para cada base de datos (ver Tabla 2).

Se aplicaron distintos límites a la búsqueda: 1) artículos publicados en los últimos 10 años para asegurar que la evidencia fuera actual, y 2) artículos publicados en castellano, catalán o inglés. Por último, la búsqueda se completó con el “método de bola de nieve” para identificar referencias del material bibliográfico seleccionado hasta dar con los autores y las fuentes precisas. La búsqueda se completó con búsquedas manuales.

El principal criterio de selección del material bibliográfico fue que los estudios siguieran una metodología cualitativa y que a través de entrevistas a los padres explorasen y analizaran las experiencias vividas y las necesidades percibidas tras la muerte perinatal en sala de partos.

No se incluyeron aquellos artículos centrados en las familias que ante un embarazo gemelar solo sufren la pérdida de un gemelo, estudios realizados en el ámbito hospitalario pero que no mencionasen las vivencias de las familias en la unidad de sala de partos o durante el trabajo de parto y parto. Ni aquellos estudios centrados únicamente en la validación de escalas e intervenciones.

Se analizaron todas las publicaciones identificadas como resultado de la estrategia de búsqueda que inicialmente fueron evaluados en tres estadios. Primero se revisaron por título, en segundo lugar, por el resumen y finalmente por texto completo. Para clasificar las referencias se utilizó el gestor bibliográfico RefWorks 2.0.

Se identificaron 86 artículos potencialmente relevantes de los que 18 se eliminaron porque se encontraban duplicados. Se analizaron los primero por título descartando 24 y luego por *abstract* de los 44 artículos restantes y se descartaron 18 por no cumplir con los criterios. Se realizó a continuación el análisis completo de los 26 artículos de los que finalmente se incluyeron 11 artículos para el presente trabajo (ver ANEXO IV, Figura 3).

Se realizó el análisis y la síntesis de los 11 estudios seleccionados utilizando para ello la matriz prediseñada (ver ANEXO IV, Tabla 3).

Se observó una gran heterogeneidad respecto al lugar de origen de los artículos. El 35 % de los artículos correspondieron a autores europeos (Francia, Suiza, Reino Unido y

España), el 18 % a EEUU y el 35% a países asiáticos (Taiwán, Malasia, Japón, Irán). Solo se identificó una publicación con autoría africana.

Al desglosar los estudios por año de publicación se observó una distribución relativamente homogénea en el tiempo, puesto que el mayor porcentaje de artículos se publicó durante el periodo 2010-2016. En relación con la calidad de los estudios, cabe mencionar que el 50% se encuentran en publicaciones internacionales del primer cuartil.

En cuanto a la metodología cualitativa utilizada, en la mayoría de los estudios se realizaron entrevistas semiestructuradas en profundidad, uno de los estudios utilizó grupos focales y metodología Delphi.

En cuanto al análisis de datos cualitativos se identificaron diferentes métodos de análisis: Graneheim y Lundman (2004), Colaizzi (1978), Strauss y Corbin (2004), el método fenomenológico de Giorgi (2009), Morse y Field (1995), Lincoln y Guba (2000), y el de Miles, Huberman y Saldana (2014).

Los 11 estudios evaluaron un total de 262 participantes, de los que aproximadamente el 67,5 % (n=177) eran mujeres y el 32,5 % (n=85), hombres. Para el muestreo, la mayoría de los estudios optaron por un criterio de selección “por máxima representatividad y conveniencia”.

El estudio de Shelkowitz, Vessella, O'Reilly, Tucker y Lechner (2015) publicado en BMC Palliative Care en 2015 explora la experiencia de los padres ante la muerte perinatal y la influencia de las opciones de cuidado que el personal sanitario les ofrece durante el final de la vida perinatal. Sereshti et al. (2016) por su parte se plantean conocer la experiencia de las madres y su percepción de la calidad del cuidado recibida tras la pérdida perinatal. Simwaka, de Kok y Chilemba (2014) exploran la percepción y satisfacción de las madres en relación a la atención enfermera recibida durante la muerte fetal o neonatal. En el estudio de Yamazaki (2010) encontramos la descripción y análisis del significado que la muerte fetal tiene en las madres durante todo el proceso desde el diagnóstico hasta días después. En el 2014, Ryninks, Roberts-Collins, McKenzie-McHarg y Horsch (2014) exploran la experiencia vivida por las madres mientras estuvieron con su bebe muerto, y cómo les afectó retrospectivamente el haberlo cogido y visto. El estudio de Einaudi et al. (2010) tiene como objetivo entender la respuesta de los padres y madres ante la muerte perinatal a través de la descripción de la experiencia vivida por estas familias. Sutan y Miskam (2012) exploran y describe el impacto psicosocial y

el soporte social recibido durante la pérdida perinatal en un grupo de mujeres musulmanas. El artículo de Sun, Rei y Sheu (2014) describe el fenómeno que experimentan las parejas cuando deciden ver a su bebé tras la muerte fetal. Cassidy (2015) analiza la experiencia de las familias ante la muerte perinatal para conocer cómo influye un cuidado obstétrico excesivamente biomédico. Downe, Schmidt, Kingdon y Heazell (2013) explora las vivencias de las familias y sus relaciones con el personal sanitario cuando su bebé muere antes o durante el parto. Por último, el artículo de Côté-Arsenault, y Denney-Koelsch (2016) tiene como objetivo conocer y explorar las experiencias y necesidades de los padres que deciden llevar el embarazo a término tras un diagnóstico fetal letal. En todos los estudios se profundiza en el momento de ingreso en sala de partos, el trabajo de parto, el parto o nacimiento y el postparto inmediato. Sin embargo, tal como se ha señalado con anterioridad, no se encuentra ningún estudio que tenga como objetivo específico el explorar y conocer las experiencias vividas y las necesidades percibidas por los padres ante la muerte perinatal durante su estancia en sala de partos.





### **3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN**



### **3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN.**

El estudio pretende explorar cuáles son las experiencias vividas y las necesidades percibidas por las familias que se enfrentan a una situación de pérdida perinatal en la SP. Un mayor conocimiento sobre este fenómeno puede ayudar a los profesionales responsables del cuidado en estas unidades, en especial a las matronas, a mejorar la atención integral y centrada en la unidad paciente/familia. El hecho de reconocer el profundo impacto que este tipo de pérdida tiene en las familias y en los propios profesionales sin duda repercutirá en una mejora de la calidad asistencial que beneficiará tanto a los padres, ayudándoles a comenzar un proceso de duelo no patológico, como a los profesionales, permitiéndoles desarrollar su profesión de un modo gratificante y enriquecedor.

Hipótesis:

Los cuidados proporcionados por los profesionales de la unidad de sala de partos influyen directamente en la experiencia vivida y en las necesidades percibidas por los padres ante una situación de final de vida perinatal. Un cuidado adecuado podría reducir el impacto del dolor causado por la pérdida, jugando por tanto un papel fundamental en la vida y la salud de estas familias en el momento de la pérdida y en el futuro.

Los objetivos primarios son:

1. Comprender y analizar en profundidad las experiencias y las necesidades de los padres ante el fenómeno de pérdida perinatal.
2. Analizar el rol de enfermería ante este fenómeno; en particular el papel de la matrona, como responsable de los cuidados a la familia durante el nacimiento en la sala de partos.

Los objetivos secundarios son:

1. Determinar el tipo de intervenciones que pueden ayudar a las familias a superar el inmenso dolor de la pérdida y a comenzar un duelo normal.





#### 4. JUSTIFICACIÓN



#### 4. JUSTIFICACIÓN

Se justifica partiendo de tres ideas importantes:

1. Tal como se ha mencionado anteriormente, todos los expertos coinciden en señalar que la muerte perinatal es una de las situaciones de estrés emocional más intenso que puede experimentar una persona a lo largo de la vida y el duelo perinatal es un fenómeno con características propias y con repercusiones que afectan a todas las dimensiones de la familia.

2. De cómo se afronte esta situación va a depender la salud presente y futura de la familia. Un buen cuidado disminuye el impacto en las familias y garantiza una superación sana del duelo. La matrona durante el parto es la responsable de los cuidados a la familia.

3. La base para centrar los cuidados en la familia debe ser a través del conocimiento de sus experiencias y necesidades.

La relación de los padres con el hijo no comienza en el momento del nacimiento, sino que todos los padres se han ido formando unas expectativas e ilusiones entorno a su hijo casi desde el momento en que se confirma el embarazo. Cuando la muerte del bebé sucede en la fase perinatal, las ilusiones de los padres se ven truncadas y estos deben enfrentarse a un difícilísimo cambio de emociones, deben dejar de lado la alegría por la llegada de su hijo y asumir el choque y el inmenso dolor de la pérdida.

Si partimos de la idea de que en SP se espera la vida y no la muerte y de que la actitud y conducta del equipo profesional responsable del cuidado tendrá un gran impacto en el modo en que estas familias enfrentan el duelo y sobre su salud presente y futura, parece necesario por tanto que la logística de estas unidades se tenga que adaptar a este tipo de situaciones y que el equipo sanitario reciba una formación adecuada que le permita proporcionar unos cuidados de excelencia y la seguridad que estos pacientes y sus familias necesitan.

En este sentido, nos hemos encontrado en la práctica clínica que con frecuencia el personal sanitario desconoce cómo actuar ante este tipo de pérdidas, tendiendo a evitar hablar del tema y adoptando conductas de evasión e incluso frialdad. En ocasiones también hemos observado que se cae en el error de tratar los síntomas psicológicos y físicos de los padres con fármacos y se omite el ofrecer una atención holística y completa, centrada en la unidad familia/paciente. Este tipo de situaciones hacen que muchas veces

los profesionales sentimos una sensación de frustración e impotencia, de “haber fallado” que a su vez dificulta más la atención y los cuidados a estas familias.

Reflexionando sobre este hecho y teniendo en cuenta la experiencia como matrona en la práctica clínica, parece justificado que, como paso previo a mejorar o implementar cualquier cuidado o intervención, sea necesario identificar qué ocurre y cuáles son las necesidades de las familias que se enfrentan a una muerte perinatal en la SP.

El sistema sanitario a menudo se olvida del propio usuario que, con sus preferencias y valores, demanda asistencia sanitaria cuando percibe una necesidad de salud. Afortunadamente se está apreciando un cambio de tendencias y se empieza a dar importancia a las opiniones y necesidades de los pacientes y sus familiares. No se trata de invertir el orden de las prioridades asistenciales, ni de hacer valer procedimientos de beneficio dudoso con el fin de dar todo aquello que el paciente demanda, sino de saber responder a las necesidades de los pacientes y de ser capaces de satisfacer las expectativas lógicas de las personas.

En este contexto y ante la falta de un procedimiento estándar que sirva de guía a los profesionales sanitarios, nuestro interés como matronas, es decir, como responsables de los cuidados de la familia durante el parto, se centró en identificar las experiencias y las necesidades familiares ante una pérdida perinatal en la SP, de modo que éstas sirvan como base de unos cuidados centrados en la familia.



## 5. METODOLOGÍA



## **5. METODOLOGÍA**

### **5.1. Diseño**

Como el presente estudio está enfocado en las experiencias y necesidades de los padres que se enfrentan a una muerte perinatal, se consideró apropiado desarrollar un método de investigación cualitativo mediante un análisis fenomenológico. Aunque un análisis en profundidad de las diferentes vertientes fenomenológicas escapa de los objetivos del presente trabajo, sí es importante conocer ciertos aspectos clave de las tradiciones filosóficas principales de la investigación en enfermería ya que esto ayudará a justificar la elección de este método científico para el desarrollo de la presente investigación.

A continuación exponemos cómo se contextualiza la fenomenología dentro de la investigación cualitativa en enfermería, para pasar a explicar el enfoque fenomenológico-hermenéutico empleado en este trabajo.

#### **5.1.1. Investigación cualitativa versus investigación cuantitativa**

En primer lugar, es importante señalar que tanto la investigación cuantitativa como la investigación cualitativa forman parte de la investigación científica, entendida como un proceso metódico y sistemático dirigido a la solución de problemas o preguntas científicas, mediante la producción de nuevos conocimientos, los cuales constituyen la solución o respuesta a dichas preguntas.

Aunque durante los años setenta, ochenta y noventa, los estudios cuantitativos relegaron a los cualitativos por considerarlos de pequeña escala y de no ser adecuados para obtener resultados generales, en las dos últimas décadas se ha realizado un acercamiento de ambos métodos de investigación en las disciplinas sanitarias derivado del concepto de que dicho acercamiento puede proporcionar una respuesta multidimensional a cuestiones clínicas. (Flemming, Adamson & Atkin, 2008)

Los orígenes de los métodos cualitativos se encuentran en la antigüedad, pero es durante la década de los sesenta, con el auge de las ciencias sociales como la sociología y la antropología, cuando esta metodología empieza a desarrollarse. Tal como su nombre indica, la metodología cualitativa tiene como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno, no pretende medir en qué grado una cualidad determinada se encuentra en

un fenómeno, sino que trata de descubrir tantas cualidades como sea posible y de alcanzar un entendimiento en profundidad del fenómeno.

Históricamente el conocimiento de enfermería ha sido desarrollado a través del método cuantitativo. Florence Nightingale (Cabrero García y Richart Martínez, 1996), fue la primera enfermera en utilizar la investigación con enfoque positivista para organizar su trabajo y mejorar el cuidado de enfermería.

Cabrero García y Richart Martínez (1996), refieren que hasta los años sesenta toda la investigación en enfermería fue cuantitativa, y en la actualidad corresponde al 90 % de este tipo. Munhall y Oiler (1986) considera que este predominio del enfoque cuantitativo en la investigación de enfermería se debe a la fuerte influencia de la investigación biomédica y la enfermería anglosajona. Sin embargo, Cabrero García y Richart Martínez (1996) mencionan que esto también podría estar influenciado por la fuerte tradición conductual de la enfermería anglosajona.

Solo a partir de los años 80 se observa en enfermería un aumento de las investigaciones cualitativas, que dio lugar a avances muy significativos como el desarrollo de conceptos en enfermería a través de métodos cualitativos. Un ejemplo de esto es la teoría de la Primacía de Cuidado desarrollada por Benner y Wrubel (1989), que rompe con la tendencia de investigaciones cuantitativas y se basa en la fenomenología para entender la naturaleza humana y brindar cuidados comprensivos (De la Cuesta-Benjumea, 2010).

### **5.1.2. El método fenomenológico**

Las matronas, desde su disciplina enfermera, tienen que basar su cuidado en el conocimiento y la comprensión de la naturaleza humana y su respuesta al entorno, en particular frente a un evento que desestabiliza la vida de sus pacientes. A toda luz, esto no se puede alcanzar desde un enfoque meramente cuantitativo ya que este enfoque carece de elementos para poder explicar los fenómenos humanos en su totalidad. Es por esto que la metodología cualitativa viene a enriquecer la investigación en la ciencia de enfermería y es precisamente en este escenario donde surge la fenomenología.

Tal como se ha mencionado con anterioridad, la fenomenología se encarga del estudio de las experiencias vividas —en nuestro caso una pérdida perinatal— y de cómo las personas llegan a dar un sentido a dichas experiencias.

La investigadora, desde su experiencia como matrona, se reconoce en la mirada fenomenológica del mundo, ya que la fenomenología nos va a permitir observar al ser humano como un ente singular y único en el mundo, que siente y percibe de una manera particular y propia, permitiéndonos el estudio y la profunda comprensión de sus experiencias vividas ante una enfermedad o circunstancia experimentada (el *fenómeno*) a través del análisis de sus descripciones. "(Burns & Grove, 2004; Solano, 2006)

La palabra fenomenología proviene de los vocablos griegos *φαινόμενον* (“*phainómenon*”) y “*logos*”. *Phainómenon* deriva de “*faineszai*” que significa mostrarse, sacar a la luz del día, hacer patente y visible en sí mismo. *Logos* por su parte significa discurso, ciencia. Según los antecedentes de la palabra, la fenomenología será la ciencia que versa sobre cómo revelar y hacer visibles las realidades o cómo acceder a la variedad que profundiza toda realidad.

Husserl (1962) considerado como el padre de la fenomenología, la consideraba como: una filosofía, un enfoque y un método. La tradición de Husserl, o la fenomenología eidética, es epistemológica y enfatiza en la idea de describir la experiencia tal como se vive, tal como se presenta en la conciencia (subjectividad trascendental o *epoché*). Esto nos va a permitir a nosotros mismos fundar con certeza nuestros juicios acerca de la realidad en nuestra experiencia y conseguir la realidad del mundo tal como es. Por tanto, los fenómenos se constituyen mediante la percepción directa, teniendo el lenguaje fenomenológico un enfoque fundamentalmente **descriptivo** (Trejo Martínez, 2012)

Heidegger (1971; Johnson, 2000), alumno y crítico de Husserl, lleva a cabo un enfoque **interpretativo** o fenomenológico-hermenéutico, donde la dimensión fundamental de toda conciencia humana es histórica y sociocultural y se expresa por medio del lenguaje. Asimismo, menciona que las personas son un “ser en el mundo”, pero no sólo un mundo físico, sino que éste incluye sus relaciones con las demás personas, además es un mundo que él construye y modifica (Trejo Martínez, 2012).

Gadamer (1975; 1995) intenta descubrir la naturaleza de la comprensión humana a partir de la hermenéutica filosófica iniciada por Heidegger. Fue muy crítico con los dos enfoques metodológicos empleados en el estudio de las ciencias humanas. Por un lado,

fue crítico con los enfoques modernos que buscan modelar el método de las ciencias humanas al método científico. Y por otro, con el método tradicional de las humanidades cuyo enfoque se hace explícito en la obra de Wilhelm Dilthey (1944), quien creía que para lograr una interpretación correcta de un texto (o de un discurso) era necesario desentrañar la intención original que manejaba el autor cuando lo escribió. Gadamer, en contraposición, creía que el significado de un texto no es reducible a las intenciones del autor, sino que es dependiente del contexto de interpretación y que la conciencia es un efecto de la historia y que estamos insertos plenamente en la cultura e historia de nuestro tiempo y lugar.

Por último, Paul Ricoeur (1981) que lo que hace que surja una interpretación es el hecho de que haya una distancia entre el emisor y el receptor (hermenéutica de la distancia). De esta hermenéutica surge una teoría cuyo paradigma es el texto, es decir, todo discurso fijado por la escritura. El texto se “separa” o desliga de la intención del autor (o emisor) y es el lector (o receptor) el que se introduce en el texto. Por tanto, interpretar es extraer del texto el “ser en el mundo” descrito por Heidegger, aplicando el significado del texto a la vida del lector. La reelaboración del texto por parte del lector es uno de los ejes de la teoría de Paul Ricoeur (1995).

Tal como menciona Watson (1988), el cuidado es una relación intersubjetiva en la cual se trata de entender al sujeto como un igual. Por lo tanto, la disciplina de enfermería precisa de la fenomenología para poder otorgar un sentido interpretativo a los fenómenos del mundo de la vida con el fin de determinar la importancia de los cuidados en las situaciones vida-salud. De la Cuesta-Benjumea (2010) menciona que, con frecuencia, ha escuchado a enfermeras decir que para su práctica necesitan de otro conocimiento, que sienten que hay algo “más” por captar en las situaciones de cuidado y que muchas veces sus intervenciones se quedan cortas. Esto coincide con la experiencia de la investigadora como matrona, donde tal como se señalaba en secciones anteriores, los profesionales sanitarios de la sala de partos en ocasiones no saben cómo actuar ante una pérdida perinatal, lo cual les genera una sensación de ansiedad, impotencia y frustración que puede comprometer la competencia profesional.

Esto se podría solventar incorporando la fenomenología como una forma de crear conocimiento y, por tanto, de proporcionar al profesional de enfermería las herramientas necesarias para afrontar estas situaciones de manera adecuada. Además, la fenomenología va a permitir a las matronas identificar las características comunes al fenómeno de muerte

perinatal en la sala de partos entrando en el campo de percepción de los padres, haciéndolas conocedoras de las reacciones, sentimientos y vivencias desde la perspectiva de estos padres, de modo que se puedan aprovechar todos los recursos disponibles, o en ocasiones señalar la falta de los mismos, para ofrecer un cuidado holístico y centrado en las necesidades particulares de cada persona.

### **5.1.3. Bracketing**

Como todo método científico, la fenomenología requiere de un proceso sistemático y riguroso de investigación que confiera validez y confianza a los resultados obtenidos. En este sentido, uno de los aspectos más importantes de la fenomenología es el *bracketing* en el que el investigador “pone entre paréntesis” (o separa) sus conocimientos previos sobre el fenómeno de la descripción proporcionada por el entrevistado para evitar introducir sesgos. El investigador debe evitar que sus presunciones personales se impongan durante el proceso de recogida de datos o de la estructuración de los datos (Gearing, 2004). El proceso de *bracketing* es un modo de garantizar la validez de la recogida de datos y del análisis y, por tanto, es útil para mantener la objetividad del fenómeno (Speziale & Carpenter, 2007). El *bracketing* realizado por el investigador lo hemos podido leer en las primeras páginas de esta tesis (ver página V).

A continuación, se expondrá el diseño del estudio fenomenológico desarrollado para el presente trabajo. El enfoque utilizado no fue puramente interpretativo o puramente descriptivo, sino una integración de ambos enfoques.

## **5.2. Muestra**

### **5.2.1. Estrategia de Selección**

Se seleccionaron aquellas familias que habían padecido una muerte perinatal y que habían pasado por la SP antes, durante o después, de la muerte perinatal. Los participantes provenían tanto de centros privados como públicos situados en la ciudad de Barcelona.

Los criterios de inclusión fueron:

- Padres y madres que hubiesen sufrido la muerte de un hijo en etapa perinatal.
- Que el lugar del nacimiento fuese la SP.

- Que hubiese transcurrido al menos un año desde la pérdida perinatal.
- Que no hubiesen transcurrido más de diez años desde la pérdida.
- Padres y madres que quisieran participar en el estudio de modo voluntario.
- Padres y madres que pudieran expresarse en castellano o catalán.
- No se puso límite ni de nacionalidad, ni etiología diagnóstica de la muerte, ni de edad gestacional en la que ocurrió el parto.

Los criterios de exclusión fueron:

- Padres y madres con un diagnóstico de enfermedad mental o de duelo patológico, puesto que ellos no proporcionarían una descripción adecuada de la experiencia vivida (Widger & Picot, 2008).

A diferencia de la investigación cuantitativa en la que se busca la significancia estadística, en la investigación cualitativa el número de entrevistados va a depender del tipo y riqueza del discurso proporcionado por los participantes. El número inicial de informantes estimado fue de nueve familias. Tres padres declinaron participar en el estudio una vez establecida la fecha de la entrevista. El número total de entrevistados fue de 15, nueve madres y seis padres de las nueve familias.

### **5.2.2. Descripción de la muestra**

Con el fin de obtener una variabilidad suficiente de la muestra y proporcionar mayor riqueza al análisis del discurso, se tuvieron en cuenta las siguientes variables demográficas y de salud de los participantes: edad, tipo de gestación, semanas de gestación en las que ocurrió el parto, si al bebé le pusieron nombre, paridad, número de hermanos en el momento de la muerte, fecha de la muerte, centro hospitalario, tipo de parto, momento de la muerte, tipo de diagnóstico perinatal, causa de muerte, si lo enterraron y antecedentes de interés tanto maternos como paternos.

La edad de los participantes fue de entre 27-55 años, con edad media materna de 36 años y una edad media paterna de 41 años. El 22% de los embarazos fueron múltiples, incluso un caso de siamesas; el 78 % restante fueron embarazos de feto único. Según la edad gestacional, un 25% < 20 semanas de gestación (primer trimestre); el 33% >20 semanas de gestación (segundo trimestre); el 42 % >30 semanas de gestación (tercer trimestre). El 11% de los fallecidos tenían un hermano en el momento de la muerte y el 67% tenían dos o más hermanos. El 73 % de los partos fueron eutócicos, con un 18 % de

cesáreas y en un 9% se realizó legrado. En el 40% de los casos la muerte se produjo por causa desconocida y en el 60% por anomalía y/o malformación. En el 40% de los casos existía un diagnóstico prenatal de límite de viabilidad. El 56% de las muertes se produjeron durante el embarazo, el 11% durante el parto y el 33 % restante durante el postparto. El 89% de las familias puso nombre al bebé. En el 55% de los casos la muerte ocurrió hacía menos de cinco años desde la entrevista y en el 45% más de cinco años. El 67% de las familias no enterraron a su hijo y solo el 33% pudieron enterrarlo. La descripción de la muestra en variables demográficas y de salud aparece en la tabla 4 (ver ANEXO IV, Tabla 4).

### **5.2.3. El muestreo teórico y la saturación teórica: tamaño muestral**

El muestreo teórico se relaciona con dos conceptos fundamentales, la retroalimentación constante y, más específicamente, la saturación teórica. En la investigación cualitativa se dice que se ha alcanzado la saturación teórica cuando sucesivas indagaciones, en nuestro caso entrevistas, no nos aportan nueva información relevante acerca del nuestro objeto de estudio, es decir, no nos ayudan a entenderlo mejor. La saturación es, por tanto, el criterio utilizado para dar por terminada la recolección de datos y/o el trabajo de campo.

Bertaux (1988), es uno de los autores más reconocidos por su trabajo sobre el principio de saturación y escribe al respecto: "la saturación es un proceso que opera en el plano de la representación," el cual se construye poco a poco.

Para otros autores como Strauss y Corbin (1990; 2004), el muestreo teórico también va estrechamente ligado a la saturación teórica; para estos autores el propósito del muestreo teórico es "maximizar las oportunidades de comparar acontecimientos, incidentes o sucesos para determinar cómo varía una categoría desde el punto de vista de sus propiedades y dimensiones". En el muestreo teórico, las categorías que describen el fenómeno se eligen a partir del conocimiento teórico que se va construyendo sobre la marcha, con la información que va emergiendo a lo largo del estudio. En este sentido, el muestreo teórico es acumulativo, es decir, el investigador se interesa por generar el mayor número posible de categorías y el muestreo las hace más densas y saturadas.

La lógica que orienta el muestreo teórico, es decir, lo que determina su potencia, es el conseguir que los participantes seleccionados proporcionen la mayor riqueza de información posible para estudiar en profundidad el fenómeno objeto de nuestra investigación. A este tipo de muestreo se le llama también muestreo intencional, pues de manera intencionada, se persigue encontrar a sujetos que cumplan unas características pensadas de antemano y que, en la medida de lo posible, sean representativos de las dimensiones que van surgiendo a lo largo del estudio. En el fenómeno de estudio que nos ocupa en el presente trabajo, serían las experiencias vividas y necesidades percibidas por los padres y madres que han sufrido la pérdida de un hijo en la sala de partos.

Para que haya saturación es necesario cumplir tres condiciones:

- a. que no haya datos nuevos,
- b. que las categorías estén bien desarrolladas en términos de sus propiedades y dimensiones,
- c. que las relaciones estén bien establecidas y validadas.

Lo que nos da garantía de la calidad de la muestra es la retroalimentación constante, entendida como la posibilidad de mejorar nuestra investigación adoptando una actitud flexible en relación a nuestro propio diseño inicial aunque la investigación esté ya en desarrollo, pudiendo esto afectar al tamaño y composición de la muestra. Es la coherencia y fidelidad a nuestro objeto de conocimiento, a sus peculiaridades, adaptándonos a la realidad de lo estudiado. No solo puede afectar esta retroalimentación al tamaño de la muestra sino también por ejemplo al guion de la entrevista, a medida que nos interesa o no profundizar más en un aspecto o en otro.

En la metodología cuantitativa se utiliza el muestreo probabilístico, el tamaño de la muestra suele calcularse en función de la heterogeneidad de la distribución de la variable que se estudia en la población, y los niveles de confianza y de precisión deseados. En una investigación basada en el muestreo probabilístico, dos conceptos importantes son el de *validez externa*, que se refiere a la posibilidad de generalizar los resultados a otras poblaciones o situaciones similares a la estudiada, y *validez interna*, que se refiere a la posibilidad de hacer inferencias correctas sobre los sujetos examinados, lo cual depende de la fidelidad con la que las observaciones reflejan el fenómeno en estudio e implica una medición libre de sesgos.

Los investigadores cualitativos no son ajenos a esas preocupaciones, pero la solución que proponen es muy diferente. En este ámbito, la posibilidad de generalizar los resultados obtenidos en determinado contexto a otro cuyo significado sea similar al del contexto estudiado se fundamenta en lo que se denomina *transferibilidad*, la cual sólo puede darse a partir de la descripción rica y profunda de cada fenómeno en su **contexto**, y no se basa en el tamaño de la muestra. En la investigación cualitativa el tamaño de la muestra se determina con el propósito de lograr un conocimiento intensivo, profundo y detallado de y sobre los casos en los que tiene lugar el fenómeno de interés, generalizable (transferible) a otras situaciones en las que dicho fenómeno ocurre (Martínez-Salgado, 2012)

Tal como explica Patton (2002) en la investigación cualitativa, no hay reglas para decidir el tamaño de la muestra y todo depende de un número de factores como el propósito del estudio, de lo que resulta útil para lograrlo, de lo que está en juego, y de lo que lo hace verosímil. Así, para poder juzgar si una muestra es adecuada hay que conocer el contexto del estudio.

Otra característica de este tipo de procedimiento es que el número de entrevistas a realizar o el tiempo de duración no se saben de antemano. El diseño de muestreo orienta la forma en la que empiezan a buscarse los participantes, pero su incorporación se hace en forma iterativa, de acuerdo con la información que va surgiendo durante el estudio.

En cuanto a la fidelidad con la que el investigador puede llegar a percibir, captar y presentar el fenómeno que estudia, sobre todo si se considera que éste involucra el significado que otros otorgan a su propia experiencia, es una cuestión cuya complejidad ha encontrado en el campo de la investigación cualitativa la problematización que requiere. El concepto de *reflexividad* nos remite al reconocimiento de los numerosos matices que introducen las relaciones intersubjetivas que se establecen entre participantes e investigador en toda investigación cualitativa.

Para autores como Neil, (2006), el muestro teórico es una oportunidad única para desarrollar la *reflexividad* y mejorar así la calidad de los datos, en tanto es un proceso de análisis reflexivo que involucra una continua evaluación de las respuestas subjetivas y las relaciones intersubjetivas de la investigación. Para Strauss y Corbin (1990; 2004), la reflexividad ayuda a examinar creencias y prejuicios frente a los datos. Para Glaser (2001), en cambio, ésta es una distracción innecesaria del foco de los datos, y para él es

la comparación constante lo que aumenta el rigor metodológico y garantiza la abolición de ideas preconcebidas.

Hammersley y Atkinson (1995) argumentan que la reflexividad conducirá a mejor descripción del mundo social, en la medida que hace explícitos las perspectivas y puntos de vista del investigador. Para estos autores, positivismo y naturalismo son limitados e inadecuados, pues olvidan que somos parte del mundo social, e ignoran que el investigador y los datos están inextricablemente relacionados.

Partiendo de un muestreo teórico (Bryman, 2004), se optó por un criterio de selección “por máxima representatividad y conveniencia”, es decir, las familias participantes en el estudio se seleccionaron basándose en la facilidad y rapidez para acceder a ellas y realizarles las entrevistas.

### **5.3. Estrategia de recogida de datos : Entrevista**

El presente estudio se basó en el método fenomenológico con el desarrollo de un análisis fenomenológico descriptivo e interpretativo basado en la realización de entrevistas semiestructuradas con familias que habían sufrido una muerte perinatal estando en SP, momentos antes del nacimiento, durante el parto o en el postparto inmediato.

Se elaboró un *guion* o *guía de pautas* para las entrevistas (Tabla 5) basándose en una revisión bibliográfica previa. Como durante las entrevistas se da una retroalimentación continua, este guion inicial se fue modificando en función de las necesidades de la investigación.

La recogida de datos sociodemográficos siempre se realizaba al inicio puesto que era una forma de establecer confianza con el participante. Al comenzar la entrevista se recogieron los datos sociodemográficos y de salud de cada participante, de modo que esto sirviese para comenzar a establecer un clima de confianza entre el participante y el investigador. Usar el nombre del hijo, si tenía, ayudó a mantener este clima de confianza haciendo que las preguntas fuesen más personalizadas y humanizando más la entrevista.

Tabla 5. Guion inicial de la entrevista semiestructurada.

---

<b>Guion entrevista</b>
<i>¿Cuénteme cómo fue su experiencia en el momento en el cuál le comunicaron que su hijo se encontraba en una situación complicada?'</i>
<i>¿Cómo vivió el momento del parto? ¿Cuál fue su experiencia?</i>
<i>¿Cuál fue su experiencia durante el tiempo que transcurrió desde el diagnóstico hasta el momento en que (nombre del bebé o si no tiene 'su bebé') falleció? "</i>
<i>¿Cómo fue el momento en el que (nombre o su bebé) murió?</i>
<i>¿Se les dio la oportunidad de estar con (nombre o su bebé)? ¿Cómo fue ese momento?</i>
<i>¿Qué información se les facilitó en ese momento? ¿Qué le hubiese gustado saber? Si estuviese en su situación su hermana o hermano, algún familiar o sus mejores amigos ¿qué le explicaría?, ¿qué les diría? ¿Qué piensa usted que necesitarían saber?</i>

---

A continuación se describe cada una de las preguntas y el proceso de la entrevista.

Pregunta 1. *¿Cuénteme cómo fue su experiencia en el momento en el cuál le comunicaron que su hijo se encontraba en una situación complicada?* Con esta pregunta se pretendía conocer la experiencia vivida cuando al participante se le comunicó que su hijo había muerto o iba a morir para así poder recoger las necesidades percibidas en ese momento por los padres. Se cambió la palabra “muerte” por “situación complicada” para que la primera pregunta no fuese tan impactante o fría. Se pretendía que el participante nos dejase escuchar su historia marcando él el ritmo de la entrevista.

Esta pregunta posteriormente se cambió en el orden inicial de la entrevista, en algunas entrevistas no se hizo. Ya que sino describían por ser la primera con mucha profundidad ese momento y no mantenían el mismo detalle con el resto de preguntas que para nuestra investigación nos parecían de más relevancia en cuanto a lo que podían aportar acorde a los objetivos.

Pregunta 2. *¿Cómo vivió el momento del parto? ¿Cuál fue su experiencia?* Con esta pregunta se pretendía recoger la experiencia vivida entorno al momento del nacimiento y las necesidades que se podían presentar durante el mismo. Tras realizar varias entrevistas, se cambió la palabra “parto” por la de “nacimiento”, “cesárea” o “legrado”, dependiendo de la forma de nacimiento, porque muchos participantes no se identificaban con la pregunta. Para la mayoría de las familias, esta pregunta representó

un momento de emociones encontradas puesto que revivían el momento del encuentro con su hijo.

Pregunta 3. *¿Cuál fue su experiencia durante el tiempo que transcurrió desde el diagnóstico hasta el momento en que (nombre del bebé o si no tiene “su bebé”) falleció?* Con esta pregunta se quería recoger las experiencias durante la espera hasta la muerte, o hasta el nacimiento en los casos de muerte fetal, cambiando el modo de formularla según cada caso.

Pregunta 4. *¿Cómo fue el momento en el que (nombre o su bebé) murió?* Con esta pregunta se pretendía conocer cómo fue la vivencia de la muerte y qué necesidades se presentaron. Al responder a esta pregunta se vivieron momentos emocionalmente muy intensos y en algunos casos se tuvo que cortar para dar un espacio y tiempo a los padres. El dolor resurgía en la mayoría de los participantes y en los casos en los que fue muerte fetal, esta pregunta se omitió. En cambio en aquellos casos en los que murió en el postparto fuera de la unidad de SP se mantuvo para no descartar aspectos extrapolables a nuestra unidad o relaciones en la misma experiencia que aportasen luz a nuestra investigación.

Pregunta 5. *¿Se les dio la oportunidad de estar con (nombre o su bebé)? ¿Cómo fue ese momento?* Con esta pregunta se pretendía conocer cómo fue el tiempo vivido junto a su hijo tras el nacimiento, si lo hubo. En los casos de aborto se cambió el término “bebé” por hijo o si lo hubiese, el nombre.

Pregunta 6. *¿Qué información se les facilitó en ese momento? ¿Qué le hubiese gustado saber?* La primera pregunta se realizaba en aquellas entrevistas en las que el participante no hubiera explicado con anterioridad la información que les habían proporcionado. En las entrevistas en las que el participante lo explicase antes, se pasaba directamente a la segunda pregunta. La intención era de estas preguntas fue recoger cuándo se les dio y qué calidad e utilidad tuvo para los padres la información que les proporcionaron.

Pregunta 7. *Si estuviese en su situación su hermana o hermano, algún familiar o sus mejores amigos ¿qué les explicaría?, ¿qué les diría? ¿Qué piensa usted que necesitarían saber?* Con esta pregunta se pretendía que el participante sintetizará su vivencia destacando sus experiencias vividas y cómo éstas habían repercutido en sus vidas y qué necesidades eran las más importantes y si éstas se habían cubierto o no. Esta pregunta siempre se realizó al final de la entrevista y fue clave para la recogida de datos ya que surgía todo aquello olvidado o no comentado por el participante durante la entrevista. Esta pregunta permitió al investigador volver a profundizar en aquellos temas relevantes para la investigación.

Este tipo de entrevistas se denominan semiestructuradas por su carácter no directivo, poco estructurado y exento de estandarización. La entrevista semiestructurada es una técnica cualitativa de recogida de datos mediante una serie de preguntas abiertas relacionadas con la experiencia vivida, entorno familiar, y la atención recibida durante la muerte del hijo en la SP. Esta técnica de investigación tiene como objetivo la comprensión de las experiencias vividas por los padres ante la pérdida tal como las vivieron y expresadas con sus propias palabras. Gracias a la retroalimentación constante que permite la investigación cualitativa, durante las entrevistas pueden aparecer nuevas preguntas o aspectos de interés a tratar, resultado de la interacción con el entrevistado.

Taylor y Bogdan (2000) exponen que el investigador es consciente de su ignorancia relativa y, a pesar de reconocer el sentido que los individuos dan a sus actos solamente a través de su comportamiento exterior, se realizan una serie de preguntas para que los informantes puedan expresarlo en sus propios términos y con la suficiente profundidad como para captar toda la riqueza de su significado, abordándose aspectos como los sentimientos, las experiencias, las expectativas, las necesidades, etc. Por conseguir esto, el investigador debe crear un clima de familiaridad y confianza suficiente, para lo que tiene que adoptar un papel de facilitador. Este clima se conoce como *rapport*, concepto fundamental que se refiere a ese vínculo de confianza que se establece en los encuentros que permite que los sujetos se abran y manifiesten sus impresiones sobre su propia realidad de una manera lo más profunda posible. Para que dos personas desconocidas, como son el investigador y el informante, lleguen a crear ese cierto momento de intimidad y confianza, Taylor y Bogdan (2000) señalan que la actitud del entrevistador debe ayudar al entrevistado a elaborar su discurso mediante la adopción de una posición humilde, de

demostrar interés por la información que se comunica, mostrar capacidad de comprensión y sobre todo un respeto incondicional ante las posturas, opiniones o sentimientos del entrevistado. En definitiva, transmitir y garantizar que no se va a juzgar a quien está haciendo el esfuerzo de intentar ser comprendido.

Las entrevistas fueron presenciales y el lugar para llevarlas a cabo lo escogieron los entrevistados. El lugar debía ser un lugar tranquilo y cómodo, sin que hubiera interrupciones. La mayoría de las entrevistas se realizaron en las instalaciones de la Universidad Internacional de Catalunya o en el domicilio familiar de los participantes. La duración de las entrevistas fue de 30-90 minutos (media de 60 minutos). Las entrevistas fueron individuales, es decir, se entrevistó por separado al padre y a la madre, exceptuando en algún caso en el que solicitaron estar juntos.

Las entrevistas se grabaron, previo consentimiento del participante, y posteriormente se transcribieron. La entrevistadora mantuvo durante toda la entrevista una escucha activa, una actitud abierta para garantizar la espontaneidad del entrevistado y tomó nota de todas aquellas reacciones que manifestaron los entrevistados. Las entrevistas se realizaron entre junio 2013 y diciembre 2015.

## **5.4. Estrategia de análisis de datos**

### **5.4.1. Método de Colaizzi**

La información obtenida fue analizada desde el enfoque interpretativo-descriptivo, que consiste en describir lo que la investigadora entendió, reconstruyendo los datos en una realidad reconocible

Tras la transcripción de las entrevistas, se empleó el método de los siete pasos de Colaizzi (1978) para el análisis de datos los fenomenológicos. Durante la recopilación de los datos se inició el proceso de análisis. A medida que la información se iba generando, se iba llevando a cabo su estudio secuencial. Esta metodología de análisis permitió la adaptación del método de recogida a los objetivos de la investigación de una manera continua. Es decir, sirvió de evaluación continuada de la metodología utilizada. De este modo se identificaban y abordaban aspectos que permitían profundizar más en aquellos aspectos de interés. También permitió reformular, eliminar e incluir preguntas y temas en

la estructura de entrevista planteada inicialmente. Por otro lado, fue útil para identificar la saturación de información por áreas temáticas.

El método de Colaizzi (1978) sigue los siguientes pasos:

1. Cada transcripción se leyó varias veces para obtener el sentido de todo su contenido.

2. De cada transcripción se extrajeron los enunciados significativos relacionados con el fenómeno investigado.

3. Los diferentes significados se formularon a partir de dichos enunciados significativos.

4. Cada significado se organizó en temas y categorías.

5. Los hallazgos se integran para proporcionar una descripción exhaustiva del fenómeno de estudio.

6. Se describe la estructura fundamental del fenómeno.

7. Por último, los entrevistados deben validar los resultados descriptivos hallados por el investigador.

Durante la investigación se realizó triangulación con otro investigador para la confirmación de los datos.

#### **5.4.2. Estrategia analítica de Morse**

Para el análisis de datos también se recurrió a la estrategia analítica de Morse (2013). Sostiene que en todo análisis de datos, se realizan de modo secuencial, al menos cuatro operaciones cognitivas básicas, a saber: comprensión, síntesis, teorización y recontextualización. El investigador debe alcanzar un nivel mínimo de comprensión antes de ser capaz de sintetizar (lo cual implica hacer afirmaciones generales sobre los participantes) ya que mientras no pueda sintetizar, no estará en condiciones de construir una teoría sobre los datos con los que está trabajando. Además, si no tiene establecido un conjunto de conceptos emergentes articulados con los conceptos previos obtenidos de una lectura de la literatura previa sobre el tema, no va a poder transferir ese conocimiento a su objeto de estudio, es decir, no va a poder recontextualizar. Esta estrategia puede resumirse en una frase “Qué es lo que quieren decir estas personas al mundo” (Morse,

2013). Esta estrategia de análisis garantiza la confiabilidad y validez como elementos para alcanzar el máximo rigor al interpretar los datos de la presente investigación. Morse enfatiza en la coherencia metodológica como relación directa entre las preguntas, los objetivos, las técnicas y los procedimientos. Para alcanzar todo ello, propone un modelo de “memos”, rúbrica prediseñada, para la recogida de datos durante todo el proceso de análisis. Este modelo fue utilizado por el investigador en todas las entrevistas.

Morse también insiste en la importancia del *bracketing* inicial para garantizar la objetividad del investigador con los datos y la calidad del análisis.

#### **5.4.3. Herramienta para el análisis de datos: Atlas-ti.**

La herramienta para el tratamiento de datos utilizada en esta investigación fue el programa de análisis cualitativo ATLAS.ti versión 8 (ATLAS.ti, 2016). La función de esta herramienta no es automatizar el proceso de análisis, sino ayudar o facilitar al investigador la tarea de sistematización de los datos cualitativos y su interpretación. ATLAS.ti permite la transcripción directa junto con el archivo de audio, lo que facilita la transcripción. Cada archivo creado se denomina “unidad hermenéutica”, al que el programa asigna automáticamente una letra y un número.

Para garantizar la confidencialidad y facilitar la identificación de los datos, se asignó una numeración a cada cita con el número de archivo dado por el programa junto con las iniciales EF (Entrevista Familia) seguido de una letra M si era la de la madre o P si era la del padre. Por ejemplo, P6.EFM1 corresponde a una cita que pertenece a la entrevista del archivo P6 y a la madre de la Familia 1. El número de la familia coincide con el número que aparece en la Tabla 4 de descripción de la muestra (ver ANEXO IV, Tabla 4). Una vez transcritas las entrevistas, este programa ayudó a segmentar el texto en citas, a codificarlas y a clasificar en subtemas y temas.

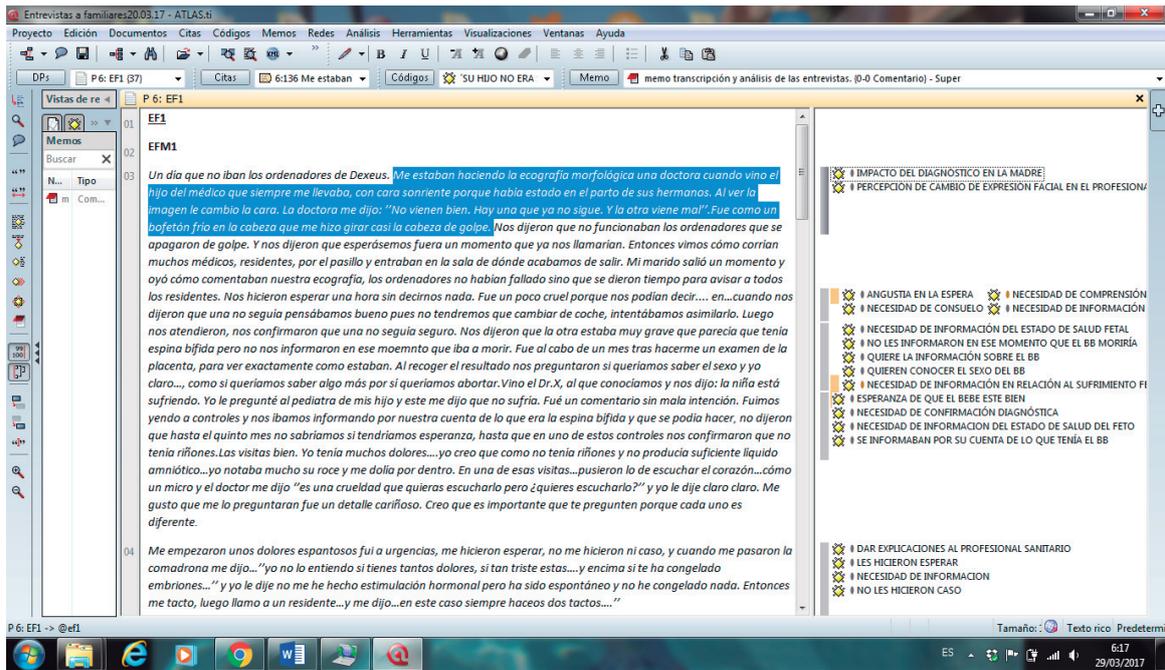


Figura 4. Ejemplo de codificación de citas de las entrevistas transcritas usando Atlas.ti.

A medida que se transcribían las entrevistas se iba realizando el análisis de la información utilizando el método de Colaizzi (1978) y la estrategia analítica de Morse (2013). Mediante el uso de este programa se podían integrar todos los datos, facilitando su organización, búsqueda y recuperación.

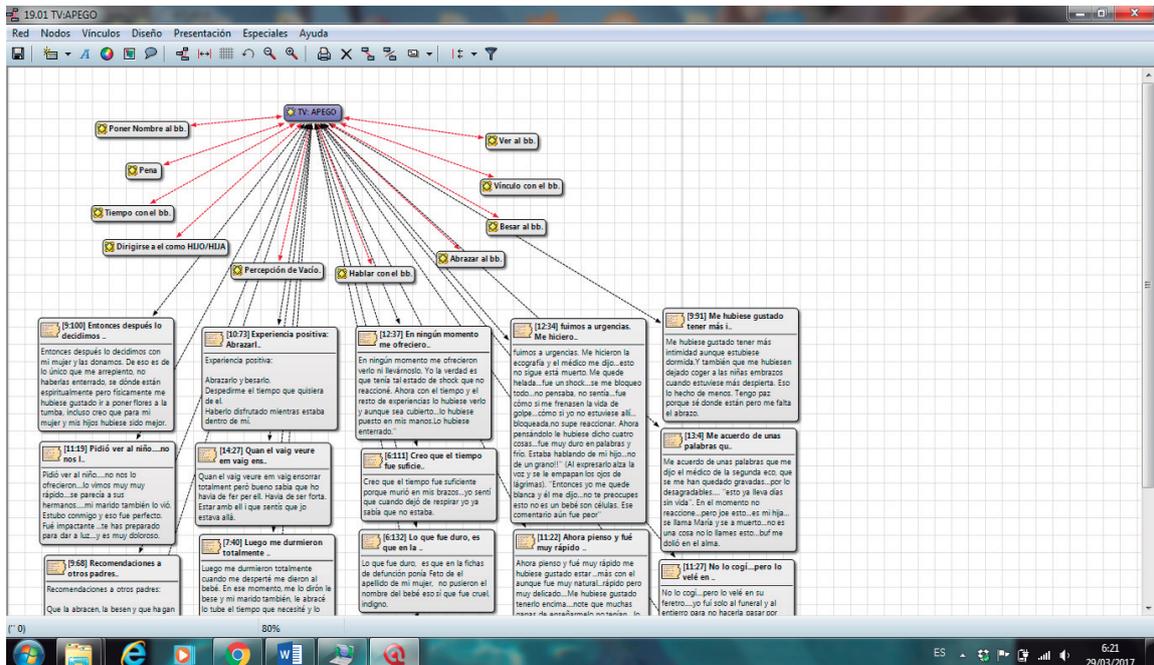


Figura 5. Ejemplo de conexión y recuperación de datos en forma de Red de análisis usando Atlas.ti.

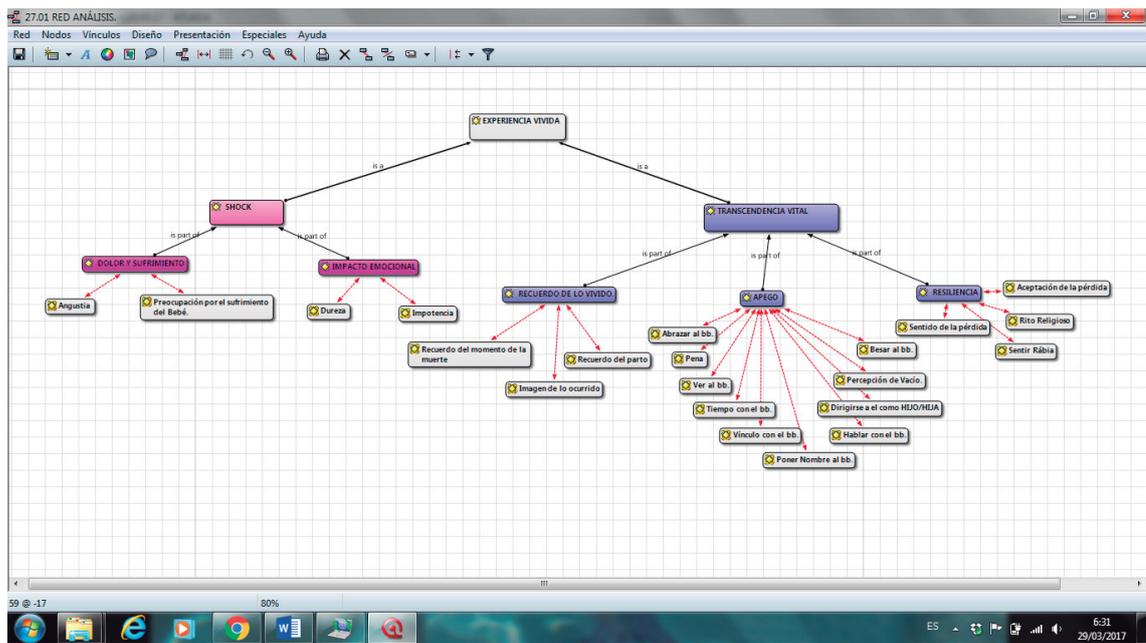


Figura 6. Red de análisis de las categorías creada con Atlas.ti.

En esta investigación este programa es considerado una herramienta de investigación y como tal debe estar al servicio del investigador. Para no caer en una mecanización o distanciamiento de los datos, cada vez que utilizaba el programa tenía mi diario de campo al lado, donde realizaba manualmente matrices y conexiones entre los datos.

#### 5.4.4. Diario de campo o cuaderno de investigación

Durante todo el proceso de análisis el investigador utilizó un diario de campo o cuaderno de investigación que le permitió completar la recogida de datos con todos aquellos datos externos que influyesen en la entrevista, así como todo el proceso de análisis.

#### 5.4.5. Memos

Los memos se elaboraron según el esquema propuesto por Morse y Field (1995). Los memos se introdujeron en Atlas.ti, lo que facilitó la sistematización de la información, junto a la transcripción y análisis de cada entrevista.

La estructura del memo constaba de los siguientes apartados: número de codificación de cada participante, fecha de la entrevista, lugar, fecha de la transcripción, lugar de la

entrevista, su duración, grabación, descripción del caso, nombre o número documentos asociados, un apartado que recogía lo más significativo e importante de cada entrevista y finalmente las categorías de análisis (ver Anexo V ).

#### **5.4.6. Terminología utilizada durante la investigación.**

A continuación se expone la justificación de la terminología más utilizada durante la investigación:

- Bebé: este término hace referencia al hijo nacido o no, independientemente de la etapa gestacional en la que se encuentre. Este término no es científico pero da significado y garantiza la cercanía a los datos analizados, ya que es el utilizado por los participantes.
- Padres: este término hace referencia a los participantes, incluyendo tanto a la madre y el padre, ya que es el término que normalmente se utiliza.
- Hijo: este término se utiliza para hacer referencia al bebé, sea tanto un varón como una mujer. Siendo el término que normalmente se utiliza para referirse en general.

#### **5.4.7. Descripción del proceso de análisis**

Todas las entrevistas las transcribí personalmente para garantizar la máxima inmersión en los datos. Además, siempre las transcribí 24 horas como máximo después de la entrevista para garantizar la cercanía a los datos y la metodología.

El análisis se inició con la transcripción de la primera entrevista realizada y, a medida que desarrollaba el proceso de análisis, fui recopilando y generando información, anotando en los memos todo aquello que me parecía relevante. Contrastándolo con lo recogido y anotado durante la entrevista. Al finalizar cada análisis, actualizaba el memo de cada entrevista: En ocasiones la actualización la realicé en paralelo al análisis.

El análisis de una entrevista antes de realizar la siguiente permitía la adaptación del método de recogida de datos, la entrevista, a los objetivos de la investigación de una manera continua. En varias ocasiones tuve que adaptar las preguntas de investigación en función de los aspectos de interés encontrados y de aquellos en los que necesitaba profundizar. Por ejemplo, en la tercera entrevista cambié el orden de las preguntas del

guion, de modo que en primer lugar pregunté sobre el momento del nacimiento y luego sobre la experiencia del diagnóstico, ya que sino el participante se centraba en describir el momento del diagnóstico con mucha exactitud y se detenía menos en el nacimiento. A partir de la cuarta entrevista la pregunta acerca del diagnóstico no se realizó, puesto que en las tres entrevistas la respuesta fue la misma y consideré que en sucesivas entrevistas esta pregunta ya no aportaría nueva información. Solo se volvió a realizar en la novena entrevista ya que la participante no explicó nada sobre el diagnóstico. Esta pregunta nos permitió conocer cómo el momento del nacimiento y de la muerte eran fundamentales para recordar la experiencia vivida en SP.

La pregunta 6 sobre recomendaciones que haría a otra familia que pasase por la misma situación siempre se realizó al final de la entrevista y no se modificó. Esta pregunta ayudó a sintetizar la información y a destacar lo que los participantes le daban más importancia; incluso emergían algunos temas que no se habían tratado hasta ese momento.

Desde el inicio del análisis se contrastaron los datos con otro investigador.

A continuación se explican los niveles o fases de análisis que se realizaron en esta investigación.

#### *Primer nivel de análisis: Descripción y Códigos.*

A cada frase o párrafo (cita) de interés se categorizó, en una palabra, un código, que describiese lo que el participante estaba diciendo, manteniendo una cercanía muy precisa a los datos. A veces se utilizó la misma frase que coincidía con la cita o alguna palabra que contenía la misma. Por ejemplo el código “dureza” aparece en la cita: “*Era muy **duro** para los dos...muy **duro**, muy duro. Nadie me explico cómo iba a ser...yo no había parido nunca...me bajaron a partos y estuve con mi marido prácticamente solos...muy angustiante...una gran incertidumbre...nadie nos explicaba nada...solo nos hablaban de centímetros...buf muy **duro**...*” (P14 EFM9).

#### *Segundo nivel de análisis: Interpretación y Categorización en Subtemas.*

Los códigos se relacionaban entre sí de tal manera que emergía un subtema. Se interpretaba lo descrito por los participantes a través de las relaciones que se generaban

entre los códigos. Por ejemplo, el impacto emocional emergía de la asociación del código de dureza y de impotencia. Los códigos se organizaron en subtemas, agrupados en función del significado que aportaban.

*Tercer nivel de análisis: Definición del Fenómeno y Temas.*

Tras relacionar los subtemas y tras su interpretación, emergieron dos temas principales que definían el fenómeno en el que se encuentran las familias que sufren una pérdida perinatal y que son atendidos en la unidad de SP al final de la vida de sus hijos.

El análisis de las entrevistas fue un proceso altamente reiterativo que implicaba una lectura en profundidad, la codificación, revisión y recodificación de los datos en categorías subtemas y temas. Este proceso se realizó mediante el razonamiento inductivo por el que los códigos, apoyados en citas, asociados en subtemas y temas, que emergen de los datos a través de un examen cuidadoso de los investigadores y de su comparación constante.

La tarea de extraer significado a partir de la información recogida y producida durante las entrevistas fue una tarea muy compleja para la investigadora, ya que se tenía que desentrañar las relaciones que se escondían tras el significado de cada frase, de cada palabra, para llegar a la descripción del fenómeno de estudio y dar respuesta a los objetivos de la investigación. Fue un proceso de continua transformación, en el que los datos se agrupan y desagrupan, se integran y se desintegran de manera recurrente.

El análisis implicó un compromiso cercano con los datos de las transcripciones y los memos de cada entrevista. Junto con un trabajo de reflexión profunda, se pudo llegar a ver los significados de cada palabra, en definitiva, se consiguió transmitir al mundo lo que cada padre y madre quieren gritar, su vivencia. Este proceso de investigación no deja de ser un viaje al interior de la historia de cada familia que finaliza con un viaje de regreso al exterior, cargado de experiencias vividas y necesidades percibidas por esos padres al final de la vida de su hijo.

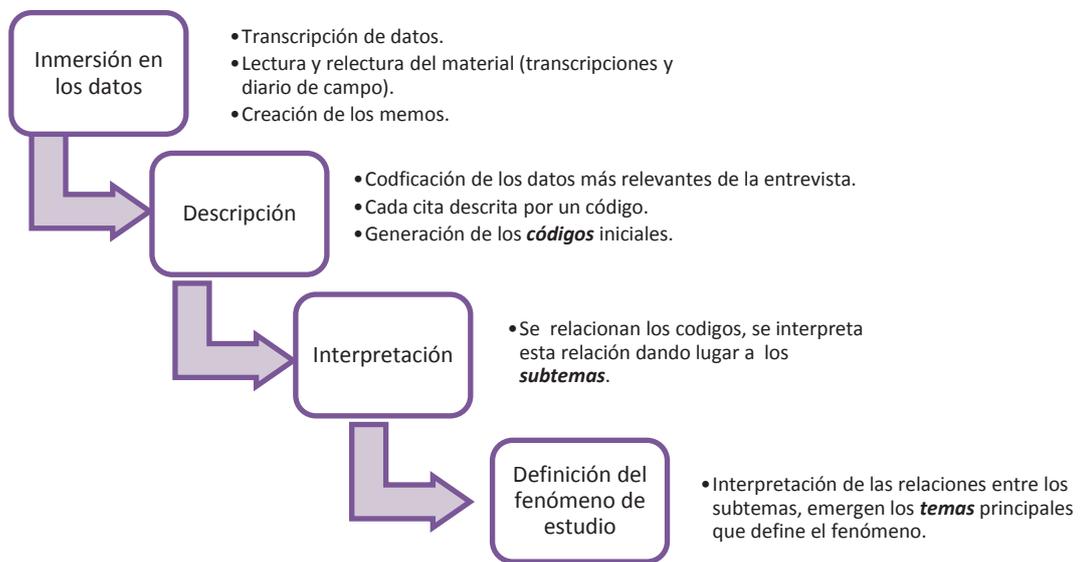


Figura 7. Fases del proceso de análisis de datos seguido por el investigador.

## 5.5. Consideraciones éticas

Para llevar a cabo la presente investigación se solicitó la aprobación del Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) de la Universidad Internacional de Catalunya (ver ANEXO II). Todos los participantes fueron informados de que sus datos se tratarían de manera confidencial por el equipo investigador y que su participación en el estudio era voluntaria. Tras ser informados, todos los participantes firmaron el consentimiento informado (Ver ANEXO III).

Antes de llevar a cabo el estudio, se buscó en la literatura el efecto que la entrevista podía tener en los padres que habían sufrido este tipo de pérdida perinatal. La evidencia (O'Leary, Warland & Parker, 2011) mostró que el participar en este estudio podía ser positivo y terapéutico para los padres por diferentes motivos: poder expresar abiertamente sus vivencias y el hecho de que su experiencia pudiese ayudar a mejorar los cuidados que reciben otras familias. O'Leary, Warland y Parker (2011), tras estudiar cómo influía en los padres que habían sufrido una muerte perinatal participar posteriormente en una investigación, encontraron que el 100% de los padres consideró la participación como "positiva" o "muy positiva", sin que ninguno lamentase haber participado. También encontraron que participar en un estudio les proporcionó mucha esperanza al pensar que podían ayudar a otros padres con su propia experiencia y, por último, las entrevistas les ayudaron a reconstruir el significado de la pérdida y tener mayor conciencia del proceso de duelo, fundamental para este proceso.

La investigadora se compromete a garantizar la confidencialidad respecto a la identidad de cada participante y a mantener los registros de la investigación a recaudo para asegurar el anonimato de los participantes en el estudio. Estos procedimientos están sujetos a lo que dispone la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal (Ley N° 15/1999). Los hallazgos de este estudio sólo podrán ser publicados o presentados en reuniones científicas sin revelar la identidad de sus participantes. Todos los participantes entenderán y conocerán el propósito del estudio verbalmente y por escrito, dando su libre consentimiento a través del consentimiento informado.

## 5.6. Rigor científico

Los criterios que comúnmente se utilizan para evaluar la calidad científica de un estudio cualitativo son la credibilidad, la confirmabilidad y la transferibilidad.

La credibilidad se consigue cuando la información recogida por el entrevistador produce hallazgos que son reconocidos por los informantes. Por esto motivo, las entrevistas fueron validadas por los participantes a través de un resumen de contenido que se les proporcionó.

Además, la credibilidad en este estudio nos la da el modo en que se realizaron las entrevistas, con constante retroalimentación, de modo que se valida constantemente lo que se está entendiendo en la entrevista y se es eso verdaderamente lo que quiere decir el entrevistado.

La confirmabilidad se consiguió con otro investigador que examinó los datos y la documentación completa y pudo llegar a conclusiones similares a las obtenidas por la investigadora principal.

En lo que se refiera a la transferibilidad, esta se centrará en similitudes generales de los hallazgos en condiciones y contextos similares. En este sentido, volvemos a señalar que el objetivo de la investigación cualitativa no es la generalización, sino la comprensión en profundidad del fenómeno objeto de la investigación.

Para validar los datos y reducir los sesgos, aumentando la comprensión del fenómeno de estudio, se realizó triangulación de los datos mediante varios procedimientos:

- La investigación fue realizada siguiendo fielmente la metodología de investigación planteada.
- La investigadora principal ha tenido en cuenta su propia experiencia como matrona y mantuvo un registro de las emociones e opiniones personales que tenía antes de iniciar las entrevistas (*bracketing* inicial) y las que surgieron durante el estudio de este fenómeno (Malterud, 2001).
- La relación de los participantes y el investigador fue únicamente durante la investigación.



## 6. RESULTADOS



## 6. RESULTADOS

En este apartado se exponen los resultados del estudio fenomenológico descriptivo-interpretativo realizado de modo que, en primer lugar, se expondrán los diferentes códigos, subtemas y temas identificados tras el proceso de análisis y, a continuación, se describirán las necesidades más relevantes percibidas por las familias.

### 6.1. Códigos, subtemas y temas

A partir del contenido de las transcripciones, los datos se condensaron en primer lugar en 21 códigos que, mediante un proceso de abstracción e interpretación, se integraron en cinco subtemas que acabaron generando los dos temas principales que definen el fenómeno de estudio (Tabla 6). Los dos temas principales fueron el estado de **shock** en el que se encontraron los padres entorno al final de la vida de su hijo y el hecho de que dicha pérdida representó para ellos una experiencia de **trascendencia vital** que cambió sus vidas.

Tabla 6. Códigos, subtemas y temas identificados tras el análisis cualitativo de las transcripciones de los participantes.

<i>Códigos</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>Subtemas</i>	<i>Temas</i>
Impotencia	15	100,0	Impacto emocional	<b>Shock</b>
Dureza	15	100,0		
Dolor	15	100,0	Dolor y sufrimiento	
Angustia	10	66,7		
Preocupación por el sufrimiento del bebé	7	47		
Imagen de lo ocurrido	10	66,7	Recuerdo de lo vivido	<b>Trascendencia vital</b>
Recuerdo del momento de la muerte	10	66,7		
Recuerdo del parto	15	100,0		
Aceptación de la pérdida	10	66,7	Resiliencia	
Rito religioso	13	86,7		
Sentido de la pérdida	13	86,7		
Sentir rabia	11	73		
Abrazar al bebé	15	100,0	Apego	
Besar al bebé	15	100,0		
Ver al bebé	15	100,0		
Hablar con el bebé	15	100,0		
Poner nombre al bebé	15	100,0		
Pasar tiempo con el bebé	15	100,0		
Percepción de vacío	15	100,0		
Dirigirse a él como hijo	15	100,0		
Pena	15	100,0		
Vínculo con el bebé	15	100,0		

\*N=15 participantes.

### **6.1.1.Tema: Shock**

El tema principal que surgió en todas las entrevistas hace referencia al enorme shock que produce en la familia la pérdida perinatal de un hijo. Tal como describen estos padres:

*“Me quede helada...fue un shock...se me bloqueo todo...no pensaba, no sentía...fue cómo si me frenasen la vida de golpe...cómo si yo no estuviese allí... bloqueada, no supe reaccionar. ” (P12.EFM7)*

*“Nos quedamos en estado de shock totalmente. A mi madre, que nos estaba esperando fuera, le hicieron entrar. Tanto mi marido como yo, no reaccionábamos. ” (P14.EFM9)*

Este fue un tema recurrente en todas las entrevistas y emerge a partir de la interpretación de dos subtemas: el “dolor y el sufrimiento” que estas familias sienten y el “impacto emocional” del final de la vida de su hijo.

#### **6.1.1.1. Subtema: Impacto emocional**

El impacto emocional producido por la situación vivida se define como una experiencia de impotencia y dureza:

*“Fue impactante, te has preparado para dar a luz...y es muy doloroso. ”*  
*(P11.EFM6)*

*“Lo que más recuerdo es el impacto de verlo caer al suelo con su bolsita de agua....ella se derrumbó del impacto...luego llegó la matrona la recogió no nos dijo nada...le paré y le dije: deje que mi mujer lo vea aunque sea tapado y ella nos dijo que no. ” (P12.EFM7)*

#### *Código: Impotencia*

Los padres describen la impotencia como algo que les frena, que nos le permite actuar, que les paraliza. En la mayoría de los participantes se encuentra relacionada con la descripción de dureza, de vivencia de tremenda fuerza tanto física como emocional.

*“Ese es el peor momento que he vivido en mi vida...fue fuertísimo... No sabría explicarte...de tan fuerte que era fue cómo irreal...entonces me bloqueé no*

*podía ni hablar...me paralizó...fue como si me diera un golpe fuertísimo contra una pared.” (P13.EFM8)*

Podemos ver como la impotencia aparece principalmente descrita textualmente en la vivencia de los padres. En algunas ocasiones aparece con sentimientos de rabia, de no poder hacer nada.

*“Sufres el doble...por mi mujer...y por mi hijo...es muy fuerte, tienes mucha rabia e impotencia de no poder hacer nada.” (P11.EFP6)*

*“Yo lo que más recuerdo es sentir rabia...de verla tan triste...A la vez sentía impotencia de no poder hacer nada por mi hijo, se confundía esa impotencia con la rabia.” (P12.EFP7)*

#### *Código: Dureza*

La dureza de la situación vivida forma parte del impacto que se produce en la vida de estos padres. En sus descripciones podemos observar como la descripción de la dureza de la pérdida nos lleva junto con la incertidumbre en la que se encuentran a la interpretación del impacto que genera en la vida de estos padres la pérdida de su hijo.

*“Fue tan duro que te para.” (P13.EFM8)*

*“Era muy duro para los dos...muy duro, muy duro. Nadie me explico cómo iba a ser...yo no había parido nunca...me bajaron a partos y estuve con mi marido prácticamente solos...muy angustiante...una gran incertidumbre...nadie nos explicaba nada...solo nos hablaban de centímetros...buf muy duro...”*

*(P14 EFM9)*

*“Fue muy duro para los dos.” (P6.EFM1)*

*“Que va a ser muy duro...” (P7.EFM2)*

*“Para mí lo más duro fue verla sufrir a ella [refiriéndose a su mujer] y no poder hacer nada.” (P11.EFM6)*

### **6.1.1.2. Subtema: Dolor y sufrimiento**

Este dolor y sufrimiento que los padres sienten es *“un dolor tan intenso, tan grande, tan profundo” (P13.EFM8)* y además lo describen como angustia y preocupación por el sufrimiento del bebé.

*Código: Dolor*

Cuando hablamos de dolor, los participantes no mencionan el dolor propio del parto, sino que describen el dolor que sufren por su hijo.

*“Fue impactante, te has preparado para dar a luz...y es muy doloroso.”*

(P11.EFM6)

*“Con todo el dolor lo cogí.” (P14 EFM9).* [Esta madre menciona el dolor no físico sino emocional. Al describirlo se tocaba el pecho, poniendo su mano sobre el corazón.]

Podemos observar cómo, cuando la situación se repite, en el caso por ejemplo de casos recurrentes en la misma familia, se revive el dolor sufrido en la situación anterior. Tiene un impacto directo la experiencia vivida pasada sobre la presente.

*“Me dijo que el bebé no estaba bien, que la naturaleza lo había parado...que se había muerto. En ese momento me acordé tanto del dolor del otro....me abracé a mi marido y lloré.” (P12.EFM7)*

*Código: Angustia*

La angustia da significado al dolor y al sufrimiento de estos padres. Es un signo que muchas veces se encuentra íntimamente relacionado con la preocupación por el sufrimiento del hijo.

*“Nos hicieron esperar una hora sin decirnos nada. Fue muy cruel. Intentábamos hacernos a la idea. Luego nos confirmaron que una había fallecido diciendo que «hay uno que no sigue».” (P6.EFM1)*

*“Hablamos con la funeraria nosotros. Creo que podrían haberlo tramitado ellos, porque la situación ya era difícil como para que tuviésemos que angustiarnos más, con trámites y papeleo. En fin, la funeraria no entendía nada...nos dijo que no se podía [realizar el entierro]...luego que si lo consideraban como de seis meses sí...un follón muy desagradable.” (P7.EFP2)*

*“Me pusieron el micro para escuchar el corazón. El médico cambió la cara después de buscar mucho y yo que soy muy bruta le pregunté... ¿no estará muerto?...y él dijo...espera, espera y me dijo te vamos hacer la ecografía. Entonces me lo imaginé. Me envió al ecógrafo corriendo y entonces allí ya lo vieron, el corazón estaba parado. Me derrumbé. Yo no paraba de llorar.”*  
*(P8.EFM3)*

*Código: Preocupación por el sufrimiento del bebé.*

Esta preocupación cambia de intensidad en función de la información que los padres tienen acerca de la situación de su hijo, del tiempo que llevan sabiendo el diagnóstico y del tipo de diagnóstico. Cuando se trata de una muerte fetal o un aborto, esta preocupación no surge. Es por eso que solo la encontramos en el 47% de los participantes. En cambio

en los casos de diagnóstico prenatal desfavorable, como en el caso de un diagnóstico de agenesia renal, vemos como la preocupación principal es por el sufrimiento del hijo.

*“No me asusta, yo sólo quiero tenerla en brazos cuando nazca y bautizarla y que no sufra. Estas son las tres cosas que quiero.” (P6.EFM1)*

### **6.1.2. Tema: Trascendencia vital**

En las experiencias vividas por las familias encontramos el significado de la repercusión psicológica, física, emocional y social que comportan un cambio de trascendencia vital que afectará al resto de sus vidas. Se describe como una experiencia que “no se olvida”, que comporta un afrontamiento y adaptación a una nueva situación inesperada, descrita como un estado de resiliencia. Este tema surge a partir de la integración de los subtemas “recuerdo de lo vivido”, el “apego” y la “resiliencia” que los participantes describen de la siguiente manera:

*“Después de lo que he vivido, le diría a otros padres que va a ser muy duro, pero que lo vea o que lo abrace y que lo besé, que por muy pequeño que sea que se lo den, que lo entierre, que necesitamos saber dónde está físicamente independientemente de lo que creamos de dónde está el alma. Que sea muy fuerte.” (P7.EFM2)*

*“...Parece terrible, pero fue muy dulce, muy bonito. Estuvimos queriéndolas hasta el último momento. Esto me ha llenado para el resto de mi vida. Da pena pero da mucha paz.” (P 9. EFP4)*

*“La verdad es que es un dolor tan intenso, tan grande, tan profundo...que después lo curas y te da paz el saber que la has querido tanto...es dulce luego.”*  
*(P13.EFM8)*

### **6.1.2.1. Subtema: Recuerdo de lo vivido**

El recuerdo de lo vivido surge a partir de la descripción de los participantes de la imagen de lo ocurrido, del recuerdo del momento de la muerte y del recuerdo del parto.

*Código: Imagen de lo ocurrido/Recuerdo del momento de la muerte/Recuerdo del parto.*

En este caso desarrollaremos conjuntamente el resultado de los tres códigos ya que en la mayoría de citas representativas aparecen juntos.

Todos los participantes describen cómo la atención recibida influye directamente sobre el recuerdo de la experiencia vivida. Una vez más, vemos cómo la comunicación con los profesionales y las intervenciones realizadas tienen un impacto directo en la relación de los padres y su hijo.

*“Me la dieron en un arrullo...la tuve en brazos pero casi no la podía ver porque cómo de mientras me estaban haciendo el legrado y sacándome a la otra la posición no me dejaba cogerla bien....no pude inclinarme no podía besarla pero le pude abrazar, le conté muchas cosas que tenía hermanos que la queríamos, la bautizamos....y luego se durmió...ella no abrió los ojos en todo el rato por lo que creo que fue una suerte porque me hubiera impactado más con los ojos abiertos... pero yo noté que ya no estaba...”(P6.EFM1)*

*“El médico primero me enseñó a la niña y me dijo que estaba muy débil. Le pedí que la cubriera un poco y me la dio para dársela a mi mujer. La pudimos abrazar, yo la pude besar pero ella no porque con aquella posición era imposible. Le contamos muchas cosas, le dijimos todo lo que era para nosotros y luego dejó de respirar...ya no estaba.” (P6.EFP1)*

*“El pediatra me dijo que me sentara, me las puso tapadas en brazos, eran muy guapas se parecían mucho a mi hija mediana. Las bauticé, las besé, las abracé,*

*les conté que les daba esos besos y abrazos de parte de su madre, de sus hermanas y de mi parte. Fue un momento difícil, pero a la vez lleno de paz, no me arrepiento de ello, de hecho, creo que hice lo que tenía que hacer. Las niñas empezaron a respirar muy lentamente, hacían como ronquidos y el pediatra le puso una medicación que me explicó en el momento que servía para que no sintiesen el ahogo. Era morfina. Y de repente dejaron de respirar en mis brazos. Parece terrible, pero fue muy dulce, muy bonito. Estuvimos queriéndolas hasta el último momento. Esto me ha llenado para el resto de mi vida. Da pena pero da mucha paz.” (P 9. EFP4)*

*“Entonces empecé enseguida a tener ganas de empujar, como de ir al baño...llamé a la matrona y me dijo no puede ser es pronto te la acabo de poner....no me miró como estaba de dilatada ni nada, me dijo ves al baño tranquila....se fue....entonces justo al ponerme de pie puf...se cayó al suelo...lo vi, la bolsa todavía le cubría...entonces llamamos al timbre entraron lo cogieron y se lo llevaron...yo le dije que lo quería ver pero me dijeron que mejor que no...la verdad estaba en shock...mi hijo muerto se me había caído al suelo...no tenía el shock por verle así sino por el ruido al caer...me sentí culpable de muchas cosas...” (P12.EFM7)*

*“Me avisaron cuando nacieron y me dejaron entrar. Estaba en una sala al lado de quirófano con las niñas en una cunita con una lámpara que les daba calor. No estaba solo, estaba con el pediatra, eso para mí fue fundamental, me aterraba que muriesen estando yo solo.” (P9.EFP4)*

### **6.1.2.2 Subtema: Resiliencia**

A pesar del dolor, los padres sacan fuerzas llenas de sentido que les permiten adaptarse a las situaciones de cada momento, como reflejo de la resiliencia, de cómo aprenden a vivir la nueva situación.

*“Cuando lo vi, me derrumbé totalmente, pero bueno sabía que lo tenía que hacer por él. Tenía que ser fuerte. Estar con él y que sintiera que yo estaba allí.” (P14.EFM9)*

La resiliencia se describe a partir de la descripción que hace el participante de su experiencia vivida, como un sentimiento de rabia, de la aceptación de la pérdida y del sentido que le dan a la misma, muchos padres mencionan el deseo o realizan a sus hijos un rito religioso.

*Código: Aceptación de la pérdida/ Sentido de la pérdida/ Sentir rabia.*

En el caso de la descripción de estos códigos se debe realizar en conjunto puesto que en las citas más representativas surgen unidas.

*“Ese momento fue muy fuerte, me sentí fatal, cómo engañada. Pero entonces, después, hablándolo con mi marido, he intentado encontrar la calma. Pensé: la vida de mis hijas dura lo que Dios tiene pensado, y ahora viven y ahora las quiero...tenemos que disfrutarlas mientras las tengamos...yo notaba sus patadas hablaba con ellas, les expliqué lo que iba a pasar...eso nos dio mucha paz.”*  
*(P9.EFM4)*

*“Has hecho muy bien en abrazarlo, tú sabes que está en el cielo pero necesitamos una reconciliación física, la lágrima, el beso y un abrazo. Le has dicho adiós y has cerrado.” (P7.EFM2)*

*“Necesitas que te den esperanzas de que pronto llegarán otros. Pero sabemos dónde está. Para nosotros un hijo.....no es una propiedad....es un don...para nosotros Dios nos lo ha dado.....y por tanto nos lo puede quitar. Sufres el*

*doble....por mi mujer...y por mi hijo....es muy fuerte tienes mucha rabia e impotencia de no poder hacer nada. Lo que te ayuda en ese momento es la familia, el estar unido, el sentido que le das a la muerte y el saber dónde está.*

*Todo fue muy delicado, duro pero muy natural.” (P11.EFP6)*

*Código: Rito religioso.*

El realizar al hijo un rito religioso es el reflejo cultural del sentido que le dan a la pérdida.

*“... yo sólo quiero tenerla en brazos cuando nazca y bautizarla...” (P6.EFM1)*

*“... me dieron, le besé y mi marido también, le abracé lo tuve el tiempo que necesité y lo bautizamos.” (P7.EFM2)*

### **6.1.2.3. Subtema: Apego**

El apego que estas familias experimentan hacia su hijo se interpreta a partir de la descripción de las características propias del vínculo que les une. Este vínculo se manifiesta por querer abrazar, besar, ver, hablar, ponerle nombre, la importancia de pasar tiempo con él, la percepción de vacío tras su muerte, dirigirse al bebé como hijo, el sentimiento de profunda pena muchas veces manifestado por el llanto de los participantes al hablar de su hijo.

*Códigos: Abrazar al bebé/Besar al bebé/Ver al bebé/Hablar con el bebé/Ponerle nombre/Pasar tiempo con el bebé/Percepción de vacío/Dirigirse como hijo/Pena/vínculo con el bebé.*

En este caso los códigos también aparecen unidos en las citas más representativas.

*“Ahora lo pienso, y si me pasara de nuevo lo hubiese cogido, es algo que siempre lo tengo allí, no se me olvida.” (P8.EFM3)*

*“Me sentí muy bien de haberlo podido abrazar y besar. Realmente es necesario, en el momento y para después, te da mucha paz.” (P5.EFM2)*

*“Cómo experiencia positiva me queda el haber podido abrazarlas y besarlas, estar en el momento de su muerte abrazándolas. Poderles bautizar. Contarles todo lo que sentimos.” (P9.EFP4)*

*“Lo mejor fue abrazarlo y besarlo. Despedirme el tiempo que quisiera de él. Haberlo disfrutado mientras estaba dentro de mí.” (P10.EFM5)*

*“...yo les dije no me asusta, yo sólo quiero tenerla en brazos cuando nazca y bautizarla y que no sufra. Estas son las tres cosas que quiero.” (P6.EFM1)*

*“Me hubiese gustado tener más intimidad aunque estuviese dormida. Y también que me hubiesen dejado coger a las niñas en brazos cuando estuviese más despierta. Eso lo echo de menos. Tengo paz porque sé dónde están pero me falta el abrazo.” (P9.EFM4)*

*“Tengo cómo un vacío físico, no sé dónde está su cuerpecito supongo que ahora incinerado o en un congelador...pero hubiese preferido enterrarlas.” (P9.EFM4)*

*“Mi mujer le pidió que cuando naciera se lo diesen para que pudiésemos abrazarlo y despedirnos. La ginecóloga dijo: No, no te va a gustar, en estos casos no se da. Pero los dos insistimos en que era nuestro hijo y lo queríamos ver. Fue violento, ella nos negaba un deseo que teníamos, un deseo ¡no!, ¡un derecho!” (P7.EFP2)*

*“Luego me durmieron totalmente, cuando me desperté me dieron al bebé. En ese momento, me lo dieron le besé y mi marido también, le abracé lo tuve el tiempo que necesité y lo bautizamos. Estuvimos diez minutos con él en un rincón de quirófano de reanimación y bien.” (P7.EFM2)*

*“La pudimos abrazar, yo la pude besar pero ella no porque con aquella posición era imposible. Le contamos muchas cosas le dijimos todo lo que era para nosotros y luego dejo de respirar...ya no estaba.” (P6.EFP1)*

*“[Refiriéndose al médico] Le llamaba feto hasta que yo le dije el nombre del bebé y le dije «se llama Pepe... »” (P10.EFM5)*

### 6.1.3. Necesidades percibidas por los padres

Las necesidades más relevantes percibidas por las familias se identificaron a partir de la descripción de los consejos que los padres entrevistados les darían a otros padres que sufrieran la misma situación, así como del análisis de las experiencias vividas durante la situación de la pérdida perinatal.

Se identificaron siete necesidades principales (Figura 8): la necesidad de relacionarse con el bebé, de reconocimiento, de información, de despedirse, de dar un lugar al bebé y, por último, la necesidad de contacto físico y de apoyo por parte de los profesionales sanitarios y de la familia.

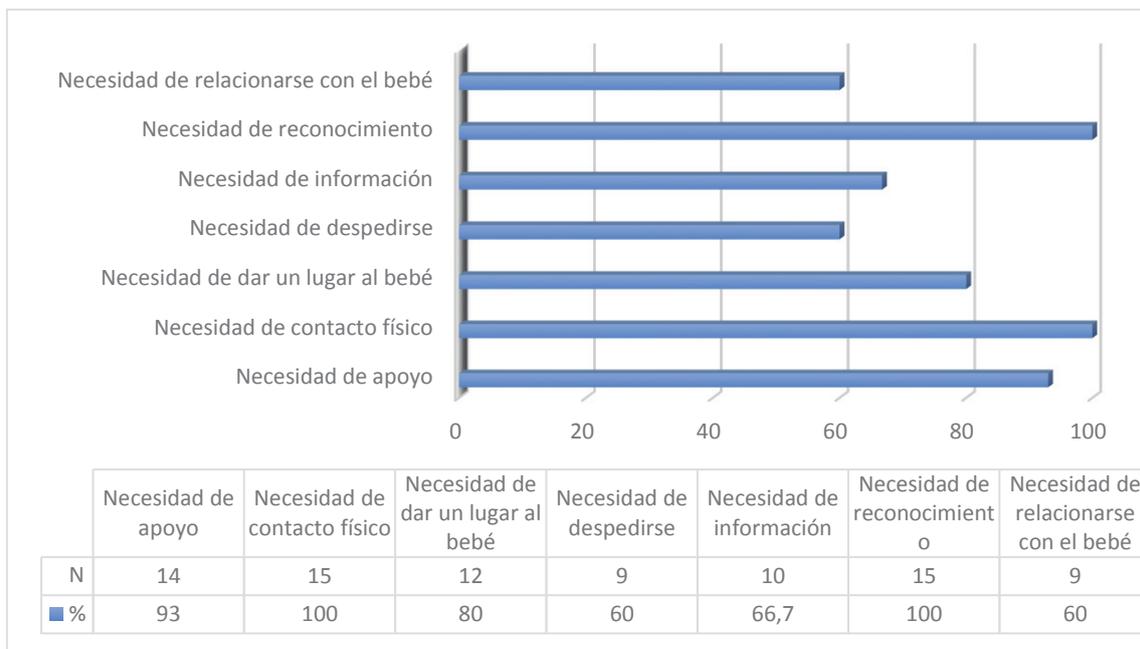


Figura 8. Necesidades percibidas por los padres.

### 6.1.3.1. Necesidad de relacionarse con el bebé

En el 60% (n = 9) de las familias emerge la necesidad de relacionarse con el bebé:

*“Aconsejaría a esos amigos o papás que siempre intenten verlo, abrazarlo o tenerlo en las manos...despedirse en definitiva...y que lo entierren si les dejan....para mi están como una estrella pero a veces me falta un sitio dónde recordarles...aunque el único recuerdo de su vida sean sus patadas y la ilusión que pusimos en ellos.” (P12.EFM7)*

*“La experiencia positiva que tengo es el poder haberlo abrazado y besado, despedirme el tiempo que quisimos con él y haberlo disfrutado mientras estuvo dentro de mí.” (P10.EFM5).*

*“Como recomendación a otros padres, les diría que le abracen, lo besen y que hagan lo que harían con un niño recién nacido, que cumplan sus deseos con el bebé. Que mientras estén vivos disfruten de cada momento, les hablen. Que se informen bien. Que lo entierren.” (P9.EFM6)*

*“Entonces le pedí que sobre todo lo quería ver y coger. La pobre ginecóloga, puso una cara y me dijo, mira es que no lo verás bien y te va a impresionar mucho. Entonces yo insistí en que no lo veía tan complicado sólo pedía que me lo diesen al nacer. Es mi hijo y queremos despedirnos.” (P7.EFM2)*

*“Los dos insistimos en que era nuestro hijo y lo queríamos ver.” (P7. EFM2)*

*“Yo dije que no, que no quería, pero entonces mi marido, me dijo que después me podía arrepentir. Y sí, con todo el dolor, lo cogí.” (P14.EFM9)*

Se observa como esta necesidad no está vinculada a una característica obstétrica, neonatal o sociodemográfica de la familia. Ya que todas estas familias lo único que tienen en común es el haber sufrido la pérdida de un hijo en edad perinatal.

### **6.1.3.2. Necesidad de reconocimiento**

Todas las familias describen una necesidad de reconocimiento de la situación de muerte perinatal por la que pasan tanto por parte de los profesionales de la salud como por los padres y sus familiares. Esta necesidad se relaciona con la necesidad de reconocer la situación de muerte de su hijo, incluyendo el reconocimiento del hijo como miembro de esa familia, al feto como paciente.

Encontramos como describen los padres el impacto que tiene sobre ellos la falta de habilidades comunicativas por parte del equipo de profesionales.

*“Me acuerdo de unas palabras que me dijo el médico de la segunda eco, que se me han quedado gravadas...por lo desagradables...«esto ya lleva días sin vida».*

*En el momento no reaccioné, pero ‘esto’ es mi hija, se llama Ana y se ha muerto, no es una cosa, no lo llames ‘esto’...buf me dolió en el alma.”*

*(P13.EFM8)*

*“Me hicieron la ecografía y el médico me dijo...«esto no sigue, está muerto»... no supe reaccionar. Ahora pensándolo le hubiese dicho cuatro cosas...fue muy duro en palabras y frío. Estaba hablando de mi hijo...¡¡no de un grano!!” [Al expresarlo alza la voz y se le empapan los ojos de lágrimas] .Entonces yo me quede blanca y él me dijo...«no te preocupes esto no es un bebé, son células».*

*Ese comentario aún fue peor.” (P12.EFM7)*

*“Lo que fue duro es que en las fichas de defunción ponía Feto de y el apellido de mi mujer, no pusieron el nombre del bebé, eso sí que fue cruel, indigno.”*

*(P6.EFP1)*

Esta necesidad emerge del sentido de pertenencia y el vínculo que describen los padres:

*“Yo recomendaría a otros padres que lo vean y lo entierren...bueno, que hagan lo que les parezca, es su hijo.” (P12.EFP7)*

La necesidad de reconocimiento de la pérdida de un hijo en algunos casos se ve cubierta y podemos ver el impacto que produce sobre esos padres, lo recuerdan, siempre les da paz. Este padre, dentro de la pena, lo describía con una sonrisa en la cara:

*“El pediatra me explicó que si quería las podía dejar en la cuna pero yo preferí quedármelas hasta enseñárselas a mi mujer. En esos momentos me dio el pésame, me puso la mano en el hombro y me dijo «sois muy valientes, lo has hecho perfecto». Le has dado a tus hijas lo mejor que nadie les podía dar.”*

*(P9.EFP4)*

*“La comadrona y el gine me dieron el pésame, me felicitaron por la valentía.”*

*(P10.EFM5)*

La necesidad de reconocimiento es muchas veces de los mismos padres que necesitan reconocer que el hijo que esperaban ha muerto, que ya no está físicamente con ellos, pero que ha existido y existe. Forma parte de sus vidas para siempre. En la descripción de esta madre lo podemos observar, como el ver la realidad tangible le ayuda a aceptar la pérdida:

*“A las veinticuatro horas quise bajar a neonatos.....para ver otros bebés...aunque yo me fuese sin bebé. Pero sé que está en el cielo. Quise verlos para afrontarlo. Me cogí los cuatro meses de baja para adaptarme...pero lo viví de manera muy dulce....es una realidad que me ha pasado...ánimo, tengo que seguir....tengo que seguir cuidando de mis hijos.”* (P11. EFM6)

La aceptación de la pérdida hemos podido comprobar que es más rápida en el caso de aquellas familias que ya tienen otros hijos mayores.

### **6.1.3.3. Necesidad de información**

La necesidad de información aparece en el 66,7% (n = 10) de los casos. Podemos observar el impacto que tiene la falta de información sobre el dolor de los padres, cómo la incertidumbre agudiza la angustia, como lo describe por ejemplo esta madre:

*“No nos informaron de nada, ni de qué iban a hacer con ella tras la autopsia...prefiero no pensarlo porque aunque en su cuerpo ella ya no estaba, es el cuerpo de María, mi hija, y a saber qué es lo que han hecho...evito pensarlo porque si no me angustia...me duele.” (P8.EFM3)*

Esta necesidad de información aparece durante todo el proceso de cuidados, no es más importante en un momento como es el diagnóstico sino que también lo es una vez la muerte acontece.

*“Fue como un chorro de agua fría...nos dieron muy poca información. Creo que era importante que lo hubiésemos sabido antes para irnos preparando.”*

*(P9.EFP4)*

Se observa cómo la falta de información por parte de los profesionales impacta en el dolor. En este caso vemos la necesidad de información, de que todo el equipo profesional responsable del cuidado en SP esté informado.

*“Las enfermeras y auxiliares entraban o súper calladas o sin información. Una me felicitó, otra me preguntó que si le daba lactancia materna, eso fue brutal fue muy cruel.” (P9.EFM4)*

Es importante tener en cuenta que la educación sanitaria es relevante en el cuidado de estas madres, no deja de ser una paciente en el puerperio con la naturaleza propia del postparto. Físicamente les falta su hijo, pero la fisiología del postparto sigue su curso. La información que los profesionales dan tiene un impacto directo sobre el inicio sano del duelo y la salud de la madre.

*“No me explicaron nada, se olvidaron de que había parido...de hecho, cuando llegué a casa me subió la leche y fue horrible...tienen que informar dar mucha información.” (P13.EFM8)*

*En los casos en los que esta necesidad está cubierta, encontramos que los padres describen con agradecimiento e importancia toda la información que se les dio y su influencia:*

*“La información fue correcta cuando vino el pediatra me dijo que tranquila que no había sufrido.... me preguntaron si quería hacer autopsia...” (P6.EFM1)*

*“...el ginecólogo que teníamos es de una calidad humana impresionante, nos explicó todo con toda la información, con mucha calma. Estuvimos todo el tiempo que quisimos preguntándole dudas. Fue muy claro...” (P10.EFM5)*

Podemos observar cómo esta necesidad se cubre a través de una gran habilidad comunicativa por parte del profesional, donde el discurso tiene que ser claro y detallado, donde esté presente el diálogo y la escucha activa. Dando el tiempo necesario a los padres para asimilar la información, para preguntar, para expresarse.

#### **6.1.3.4. Necesidad de despedirse**

La necesidad de despedirse emerge en el 60% (n = 9) de los participantes. En la mayoría de casos podemos observar cómo el gesto de despedida es el abrazo. Esta necesidad la podemos recoger a través de la descripción que hacen los padres como:

*“Me hubiese gustado tener más intimidad aunque estuviese dormida. Y también que me hubiesen dejado coger a las niñas en brazos cuando estuviese más despierta. Eso lo echo de menos. Tengo paz porque sé dónde están, pero me falta el abrazo.” (P9.EFM4)*

*“Entonces le pedí que sobre todo lo quería ver y coger. La pobre ginecóloga, puso una cara y me dijo «mira es que no lo verás bien te va a impresionar mucho». Entonces yo insistí en que no lo veía tan complicado, sólo pedía que me lo diesen al nacer. Es mi hijo y queremos despedirnos.” (P7.EFM2)*

*“Mi mujer le pidió que cuando naciera se lo diesen para que pudiésemos abrazarlo y despedirnos.” (P7.EFM2)*

Esta necesidad es importante ya que en todas las recomendaciones que las familias dan a otros padres que pasasen por la misma situación aparece, tal como describe esta madre:

*“Yo aconsejaría a esos amigos o papas que siempre intenten verlo, abrazarlo o tenerlo en las manos...despedirse en definitiva...” (P12.EFM7)*

Cubrir esta necesidad pasa por ofrecer la total libertad de elegir si se quieren despedir, aconsejando desde lo que a juicio profesional es mejor.

*“Durante el parto me dijo el ginecólogo... «Te lo daré, abrázalo y estate con el todo el tiempo que quieras, no te arrepentirás, te va a ir muy bien para despedirte de él, pero igualmente hacemos lo que tú quieras». Y así lo hice, me lo dio y le abracé.” (P10.EFM5)*

#### **6.1.3.5. Necesidad de darle un lugar al bebé**

La necesidad de darle un lugar al bebé aparece en el 80% (n=12) de los participantes y emerge de la necesidad de dar un sentido a la pérdida.

La realización de ciertos ritos, la necesidad de enterrar al bebé y de ponerle nombre (y de que los demás utilicen el nombre para referirse al bebé) es un reflejo de la necesidad de proporcionar al bebé un lugar físico, espiritual y social. Es el reflejo de que el hijo existe y forma parte de la historia de esta familia.

El 67% de las familias, no enterraron a su bebé, el tema emerge en todos estos participantes como algo pendiente. Podemos ver cómo la necesidad de enterrarlos, cuando no está cubierta, trasciende en la vida de estas familias como algo importante:

*“Cuando salí del hospital me faltaba enterrarlas pero no lo hicimos porque donamos el cuerpo a la ciencia. Aunque ahora me arrepiento de no haberlas enterrado. Me hubiese gustado visitarlas.” (P9.EFM4)*

*“En ese momento no te haces a la idea. Pero después, cuando pasa el tiempo lo encaras mejor...y deseas haberla visto...y enterrado...aunque yo recé mucho por ella...pero no sé...fue tan duro que te para.” (P13.EFM8)*

Todas las familias pusieron nombre a su hijo, exceptuando una que no les pusieron nombre por el desconocimiento del sexo del bebé. La necesidad de dar un lugar al bebé en sus vidas está íntimamente ligada al nombre, en cuanto a que socialmente lo que tiene nombre, existe. El nombre además demuestra personalidad, enfatiza la característica de persona y de respeto a su dignidad humana. Por eso los padres lo defienden con tanto énfasis en sus descripciones.

*“Lo que no me gustó es que en la fichas de defunción ponía Feto de (nombre de la madre y apellido) no pusieron el nombre del bebé eso sí que fue cruel porque aunque no lo consideren persona por ley hasta las 24h de vida eso va contra la dignidad de mi bebé.” (P6.EFM1)*

*“Me acuerdo de unas palabras que me dijo el médico de la segunda eco, que se me han quedado gravadas...por lo desagradables...«esto ya lleva días sin vida».*

*En el momento no reaccioné, pero ‘esto’ es mi hija, se llama Ana y se ha muerto, no es una cosa, no lo llares ‘esto’...buf me dolió en el alma.”*

*(P13.EFM8)*

*“...le llamaba feto hasta que yo le dije el nombre del bebé y le dije «se llama Pepe»...” (P10.EFM5)*

Esta misma madre, levantando el tono de voz, refiriéndose a los profesionales dijo:

*“Que nunca llamen a un bebé feto, ni infravaloren un embarazo que encima no es suyo.” (P10.EFM5)*

Podemos observar cómo, una vez más, el cuidado impacta sobre la experiencia de la pérdida en estos padres.

A través de la descripción de la experiencia vivida vemos cómo emerge la necesidad de darle un lugar al bebé, dándole sentido a la pérdida. Cada familia se lo da en función de sus características culturales, en sus descripciones podemos ver la idiosincrasia de cada familia.

*“Después, hablándolo con mi marido, he intentado encontrar la calma, pensé... la vida de mis hijas dura lo que Dios tiene pensado, y ahora viven y ahora las quiero...tenemos que disfrutarlas mientras las tengamos...yo notaba sus patadas hablaba con ellas, les expliqué lo que iba a pasar...eso nos dio mucha paz.”*

*(P9.EFM4)*

*“Necesitas que te den esperanzas de que pronto llegarán otros. Pero sabemos dónde está. Para nosotros un hijo.....no es una propiedad....es un don...para nosotros Dios nos lo ha dado.....y por tanto nos lo puede quitar. Sufres el doble....por mi mujer...y por mi hijo....es muy fuerte, tienes mucha rabia e impotencia de no poder hacer nada. Lo que te ayuda en ese momento es la familia, el estar unido, el sentido que le das a la muerte y el saber dónde está.*

*Todo fue muy delicado, duro pero muy natural.” (P11.EFP6)*

*“Creo que si no le hubiese dado sentido a su muerte, o sentido trascendental de que está en el cielo...de que está mejor que yo...nunca lo hubiese superado...no te lo podría estar contando. Porque me seguiría doliendo...Es un ser humano, un alma que ha existido y sigue existiendo...que forma parte de nuestra familia.*

*Pensar así me da paz y serenidad.” (P13.EFM8)*

*“Yo aconsejaría a esos amigos o papás que siempre intenten verlo, abrazarlo o tenerlo en las manos...despedirse en definitiva...y que lo entierren si les dejan....para mi están como una estrella pero a veces me falta un sitio dónde*

*recordarles...aunque el único recuerdo de su vida sean sus patadas y la ilusión que pusimos en ellos.” (P12.EFM7)*

#### **6.1.3.6. Necesidad de contacto físico**

Todas las familias demuestran tener un el vínculo emocional, psíquico y físico con su bebé que da lugar al apego. Esto justifica una necesidad concreta percibida en el 100% (n = 15) de los participantes como una necesidad de contacto físico con el bebé:

*“Durante el parto me dijo el ginecólogo... «Te lo daré, abrázalo y estate con el todo el tiempo que quieras, no te arrepentirás, te va a ir muy bien para despedirte de él, pero igualmente hacemos lo que tú quieras». Y así lo hice, me lo dio y le abracé. La comadrona y el ginecólogo me dieron el pésame, me felicitaron por la valentía.” (P10.EFM5)*

*“Ahora lo pienso y si me pasara de nuevo lo hubiese cogido. Es algo que siempre lo tengo allí, no se me olvida.” (P8.EFM3)*

*“Más tarde supe por un compañero que si en estos casos los padres no lo reclaman van a una fosa común. Es que a mí no me dieron la opción de enterrarlo. Me arrepiento mucho ahora. Sobre todo porque a mi mujer eso le duele todavía.” (P10.EFP5)*

*“Me incliné como para verla...directamente la cubrieron y me dijeron que no la viese, que se tenía que analizar...ahora me arrepiento de no haberla visto y mi marido también, siempre lo decimos.” (P6.EFM1)*

*“En el parto, me acuerdo, que noté cómo se escurría para fuera pero el médico no me ofreció verlo...yo le pedí verlo pero él me dijo...«no, es mejor que*

*no»...y entonces me conformé. Aunque con el tiempo me arrepiento de no haberlo visto.” (P13.EFM8)*

*“Podimos despedirnos tranquilamente, le besamos y le abrazamos. De esto no me arrepiento aunque reconozco que al inicio me impresionaba la idea.”*  
*(P7.EFP2)*

Cuando la necesidad de contacto no está cubierta trasciende en la vida de los padres en forma de algo pendiente o vacío. En aquellos casos en los que la necesidad se cubrió, se le da relevancia, es parte importante de la experiencia que trasciende el resto de sus vidas.

El contacto físico es diferente en la madre y en el padre, por un hecho natural. El embarazo crea una relación físico-emocional muy intensa que en el padre la parte física es muy variable a cómo vive el proceso y su participación en el cuidado de la mujer. Podemos ver la diferencia por ejemplo en estas dos citas:

*“Luego me desperté en sala de partos, el gine me dijo que todo había ido bien. Pero no me ofreció coger al bebé...Ahora me arrepiento, siento que no está, siento que lo he abandonado, es como si se me hubiese perdido otro de mis hijos en el súper o por ahí. Necesito enterrarlo, necesito abrazarlo...pero ahora ya no se puede. No saben dónde está.” (P12.EFM6)*

*“No me dejaron ver al bebé me duele a mí y a mi mujer. No pudimos tampoco enterrarlo y queríamos haberlo hecho.” (P12.EFP6)*

También esta necesidad aparece con más intensidad en el caso de tener más hijos.

#### **6.1.3.7. Necesidad de apoyo.**

La necesidad de apoyo aparece en el 93% (n = 14) de los participantes y surge de la necesidad de comprensión, de no sentirse juzgados, de la aceptación de sus decisiones y de la necesidad de acompañamiento por parte del equipo profesional.

*“Estaba llorando pero nadie me dijo nada...nadie me consolaba. Me miraban mal.” (P6.EFM1)*

*“Que te apoyen...que te miren...que te den la mano a veces.” (P9.EFM4)*

*“Nos hicieron esperar una hora sin decirnos nada. Fue un poco cruel”  
(P6.EFP1)*

*“Yo en casi todo era un espectador al que nadie miraba...yo prefiero que la atiendan a ella, entiendo que es lógico pero...yo soy el padre...y de alguna manera sufro por dos.” (P12.EFP7)*

*“La verdad es que lo que más necesitas es que te apoyen, que te acompañen y no hagan juicios de valor.” (P11.EFP6)*

*“Fue un momento difícil, pero nos sentimos muy apoyados.” (P10.EFM5)*

*“La comadrona que estuvo conmigo fue muy atenta, me animó, me apoyó, me dijo que era precioso lo que había hecho por mi hijo, que lo había querido y cuidado mucho mientras estaba dentro de mí.” (P10.EFM5)*





## 7. DISCUSIÓN



## 7. DISCUSIÓN

Varios autores han estudiado el duelo perinatal de los padres o de las familias que han sufrido la pérdida perinatal de un hijo, pero hasta el momento no hay ningún estudio publicado que se centre en la muerte perinatal ocurrida en la Sala de Partos y contemple las experiencias vividas y las necesidades que los padres perciben durante esa situación tan extremadamente dura.

Tal como se ha expuesto en el apartado de Resultados, el análisis de dichas experiencias ha permitido identificar al estado de shock que produce la pérdida perinatal de un hijo y a la trascendencia vital de dicha pérdida como los temas principales del fenómeno de estudio. Estos temas se discutirán a continuación, para después pasar a examinar las necesidades percibidas por los padres.

### **Shock**

Muchos autores coinciden en afirmar que la pérdida perinatal es una de las situaciones más estresantes que un adulto puede experimentar (Branchett y Stretton, 2012; Cararach et al., 1995; Downe et al., 2013; Sereshti, et al., 2016). Así mismo, diversos estudios han descrito el estado de shock en el que las familias se encuentran tras una pérdida perinatal (Lasiuk et al., 2013; Shaw et al., 2014; Turton et al., 2009; Youngblut et al., 2013).

**El shock y el impacto emocional** de las familias participantes en nuestro estudio aparece descrito en otros estudios similares, donde se reconoce a la muerte perinatal como una experiencia traumática, debido sobre todo a las expectativas puestas en él bebe que no llegan a cumplirse (Simwaka et al., 2014).

**La dureza y la intensidad** del dolor se manifiestan a través de la descripción del sentimiento de pérdida como algo físico y psíquico (“fue muy duro”, “se paralizó todo”, “fue como un golpe”, “como darse contra una pared”). Esta **intensidad del dolor** aparece también descrita en el estudio de Simwaska et al. como “corazón roto” (Simwaka et al, 2014).

Aunque descritos de maneras diferentes, lo más relevante es que **el dolor y el shock** están presentes en todos los padres, produciéndoles un gran impacto emocional. Downe et al. (2013) señalan que ningún padre está preparado para un diagnóstico de muerte fetal *in utero* o de dar a luz a un bebé muerto, lo que genera un tremendo estado de shock y un profundo dolor.

La muerte fetal ha sido descrita como una coexistencia paradójica de la vida y la muerte (Turton et al. 2009). Lo encontramos en la experiencia de algunos padres como se preparan para el nacimiento de su hijo pero no están preparados para su muerte, tienen ilusión por conocerlo pero una profunda **pena** por despedirse de él, lo que les genera una serie de sentimientos encontrados entorno al nacimiento.

En cambio, los padres que deciden continuar con el embarazo tras un diagnóstico prenatal de límite de viabilidad se encuentran más preparados o con un mayor grado de asimilación en el momento del nacimiento. Lo podemos ver en las descripciones de la experiencia de las familias 1, 4, 5 y 9, en las que queda patente que estos padres tienen claro lo que quieren hacer durante el nacimiento, en comparación con aquellos en los que la muerte ocurre de modo inesperado.

En los padres que deciden continuar con el embarazo, Cacciatore et al. (2008) describe esta experiencia como algo positivo, puesto que viven el embarazo con la intensidad emocional de pasar **tiempo con el bebé** y tienen claro lo que quieren en el momento del nacimiento y de la muerte. En este mismo estudio también se hace patente el fuerte contraste con la experiencia vivida por los padres tras una muerte perinatal inesperada y el estado de shock en el que se encuentran.

Los resultados del estudio de Cacciatore et al. (2008), coinciden con los nuestros en cuanto a que estas familias no tienen remordimientos y sienten que al continuar con el embarazo hicieron lo mejor por su bebé. Tal como expresa la madre de la familia 4: “...ahora viven y ahora las quiero...tenemos que disfrutarlas mientras las tengamos...yo notaba sus patadas, hablaba con ellas, les expliqué lo que iba a pasar...eso nos dio mucha paz.” (P9.EFM4). Y la familia 5 en la misma situación: “La experiencia positiva que tengo es el poder haberlo abrazado y besado, despedirme el tiempo que quisimos con él y haberlo disfrutado mientras estuvo dentro de mí.” (P10.EFM5).

Exceptuando el caso de la familia 7, que había sufrido pérdida perinatal recurrente, vemos que la intensidad del dolor es grande porque se revive el dolor de las pérdidas anteriores, pero tienen claro lo que quieren hacer durante y tras el nacimiento.

En la descripción de nuestros participantes observamos **dolor** siempre, sea cual sea la situación, pero hay diferencias en la **intensidad** según la situación de cada familia. Una situación en la que los padres reciben un diagnóstico fetal letal y reciben apoyo durante la gestación es muy diferente a la de una rotura prematura de las membranas fetales, con

un período prolongado de inducción del parto. Asimismo, es diferente también a aquella familia que tras un aborto espontáneo se somete a un legrado. Shelkowitz et al. (2015) reconoce estas diferencias y también que, independientemente del escenario clínico, cada familia es única en términos de su origen étnico, cultural y religioso, su entorno social, la salud mental y la red de apoyo. Por lo tanto, es necesario un enfoque individualizado y disponer de un amplio número de opciones al planificar las intervenciones de cuidado de cada familia. Cada situación es única y los cuidados ofrecidos no funcionan igual para todos los padres (Shelkowitz et al., 2015).

Podemos observar en nuestros resultados cómo influye directamente la adaptación de la sala de partos sobre el **impacto emocional** de la experiencia. Esta influencia se ve también en otros estudios (Brereton et al, 2012; Wright, Prasun & Hilgenberg, 2011) donde se reconoce tanto por los profesionales como por las familias que el entorno físico juega un papel en la provisión de un cuidado apropiado al final de la vida.

Al explorar **el dolor y el sufrimiento** a través de las experiencias vividas por los participantes, vemos cierta ambigüedad, es decir, el dolor y el sufrimiento pueden entenderse o sufrirse de varias modos, puede tener diferentes interpretaciones según las circunstancias de cada familia, pero se trata en definitiva de un dolor muy intenso. Diferentes autores también han señalado cómo influyen las circunstancias de la pérdida en el dolor de cada pareja y cómo **la intensidad** de este dolor se puede reducir con un correcto cuidado en el momento del nacimiento y de la muerte (Lang et al., 2011; Leon, 2008).

Además de las diferencias encontradas entre los padres que deciden continuar con el embarazo y aquellos en los que la muerte perinatal es algo inesperado, también se han encontrado diferencias entre el dolor de la madre y el padre. En la madre se presenta como una sensación de **vacío**, con un componente físico importante. En el padre el dolor es más psicológico y emocional, sufre por partida doble: por la madre y por el hijo. Estas diferencias entre madres y padres emergen también en el estudio de Yamazaki (2010). Estos mayores niveles de dolor en las madres probablemente obedecen a unos mayores niveles de apego con el bebé durante el embarazo. Este hallazgo es consistente con las diferencias observadas en la literatura (Condon, 1986; Wallerstedt & Higgins, 1996).

Los resultados de nuestra investigación confirman que **los cuidados** proporcionados a estos padres, juegan un papel importante sobre el impacto que produce la pérdida de un

hijo. Shelkowitz et al. (2015) concluyen que los cuidados y la orientación, que los padres reciben del equipo de salud, acerca de estos cuidados tienen un gran impacto en la experiencia de los padres. Cassidy (2015), que explora la manera en que una atención obstétrica excesivamente medicalizada dificulta la aceptación de la muerte y llevar un duelo perinatal saludable, afirma que “problematizan aún más las relaciones postmortem, creando así identidades encarnadas tóxicas, y por tanto exacerbando el duelo”. El cuidado de los padres en ese momento deja huella en ellos para toda la vida, condicionando el duelo y el bienestar de la familia.

La satisfacción sobre el cuidado recibido que tengan los padres repercute directamente sobre su salud. Si además tenemos en cuenta que la salud materna es uno de los objetivos de desarrollo del milenio marcado por la Organización Mundial de la Salud (Organización Mundial de la Salud 2005), uno de los planes de mejora de cualquier unidad obstétrica también debe incluir la mejora de los cuidados perinatales, a nivel de equipamientos y de formación del equipo asistencial.

Es preciso que estos cuidados se planifiquen con antelación, aunque no siempre es posible, solo en aquellos casos en los que existe un diagnóstico fetal letal en el que se sabe que el bebé morirá durante la gestación, el nacimiento o tras nacer. Además, la planificación de estos cuidados solo será posible cuando la atención prenatal la proporcione un equipo especializado en cuidados al final de la vida perinatal. Sin embargo, son muy pocos los centros hospitalarios dotados con estas unidades o donde el profesional sanitario tenga una formación y experiencia adecuados para abordar estos casos. Côté-Arsenault y Denney-Koelsch (2016) explican que cuando el objetivo de mantener sano al bebé ya no es posible, emergen otras tareas o procesos: 1) explorar los aspectos sociales, 2) comprender la implicación del diagnóstico, 3) cambiar los objetivos del embarazo, 4) aprovechar el tiempo con el bebé, 5) prepararse para el nacimiento y la inevitable muerte, 6) defender al bebé con integridad, 7) adaptarse a la vida sin el bebé. En definitiva, ofrecer unos cuidados centrados en la familia que tengan en cuenta todas las etapas del embarazo mejorará la atención y proporcionará mayor satisfacción.

Sereshti et al. (2016). tras explorar la percepción de las madres sobre la calidad de los servicios de los centros de salud después de la pérdida perinatal, observó que dentro de la insatisfacción percibida, destacaba la falta de comunicación, la falta de respeto por la dignidad del paciente y la espera de un mejor cuidado, entre otros. Los resultados de este estudio coinciden con algunas de las descripciones obtenidas de nuestros participantes

ante el cuidado recibido. Una de los resultados más destacados en común es el **estrés inducido o incrementado por los profesionales al comunicarse**, es el ejemplo claro de los silencios y las miradas (“*Hubo mucho silencio y miradas*”; “*ese silencio tan frío*”; “*la experiencia negativa del silencio y las miradas*”; “*hay un silencio en la sala... no hay consuelo*”; “*Todos se callan, no dicen nada, todos te miran*”; “*Evitó mi mirada*”) o el trato inapropiado (“*También recuerdo que ese día antes de que me durmiesen había un gran silencio y el quirófano estaba lleno....no exagero parecía una fiesta...pero un silencio....nadie se presentaba nadie me decía nada*”).

### **Trascendencia vital**

La muerte de un hijo trasciende en la vida de la familia para siempre y son muchos los autores que exponen que se trata de un acontecimiento que no se olvida nunca y de una experiencia que cambia sus vidas para siempre (Bennett, Lee, Litz & Maguen, 2005; Bennett et al., 2008; Bydlowsky, 2000; Callister, 2006; Cordero, Palacios, Mena y Medina, 2004; Fletcher & Sarkar, 2013; Shelkowitz et al., 2015; Soubieux, 2008). El impacto de la pérdida perinatal conduce a una crisis de identidad y cambia la visión de la vida y la muerte, produciendo un cambio necesario y de adaptación al nuevo rol para poder seguir viviendo como padres. Ello se debe, tal como describen los padres, principalmente al **vínculo** que se ha creado con el hijo, **el recuerdo de lo vivido** en esa situación y **la resiliencia** que emerge en las familias (Connor y Davidson, 2003; Fletcher et al., 2013).

Los padres tienen unos **recuerdos** vivos de los acontecimientos de la muerte de su hijo, siempre pueden recordar detalles de lo que sucedió. El cómo los padres guarden en su memoria **el recuerdo de la experiencia vivida** afectará a la intensidad de su dolor y al duelo por la pérdida. Es el recuerdo lo que marca el cómo seguir viviendo. En otras palabras, de cómo se viva el nacimiento y la muerte del bebé dependerá el recuerdo de la vida con su hijo. Son muchos los autores (Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2002; Sereshti et al., 2016) que afirman que tras estudiar la experiencia vivida por las familias que han pasado por esta situación, consideran el momento del nacimiento y los acontecimientos relacionados fundamentales para la vivencia y el recuerdo de la vida de sus hijos.

En este sentido, muchas madres describieron la importancia de tener recuerdos ya que estos serán todo lo que tendrán para recordar el poco tiempo que compartieron con su

bebé. Además, **el recuerdo** no consiste en conservar algo físico, sino en **lo que se sintió y se vivió con el bebé**, tal como manifiestan los padres una y otra vez al hablar de las palabras, los abrazos y los besos que pudieron dar a su bebé vivo o muerto. Esta idea también la encontramos en otros autores (Sereshti et al., 2016; Shelkowitz et al., 2015) que afirman la importancia del recuerdo de lo vivido y su influencia. Concluyen que los padres ante una pérdida perinatal quieren que se les **ofrezcan oportunidades** de cuidado que  **aumenten el recuerdo y la relación con sus hijos**, pero que no solo se **les informe** sino que **el profesional sanitario les acompañe** durante los cuidados.

Es también significativo el modo en el que las vivencias negativas de las familias se encuentran estrechamente relacionadas con la mala calidad de la interacción con los profesionales de la salud y **la falta de empatía** percibida por los padres. Esto lo expone también el estudio de Sereshti et al. (2016), en el que las participantes denuncian desde la falta de acompañamiento a la poca adecuación de la unidad obstétrica.

Henly y Schott (2008) reconocen la importancia de proporcionar una atención emocional sensible que afectará a los recuerdos formados por los padres en el momento de la pérdida de su bebé, lo que recordarán a lo largo de toda la vida.

Para mejorar esta **falta de empatía en el cuidado** por parte de los profesionales y por tanto reducir el impacto del dolor sobre las familias, los participantes proponen en sus descripciones aquello que esperan de estos profesionales, como por ejemplo: *“Que te apoyen, que te miren, que te den la mano a veces.”*; *“Que escuchen los deseos de los familiares en esos momentos y hagan lo que puedan por ayudarles.”*; *“Que nos apoyen, que nos escuchen y que nos cuiden.”*; *“Que te den el pésame.”*; *“Que muestren seguridad en lo que hagan y no muestren su miedo.”*; *“Que estén preparados para la muerte de un bebé.”*; *“Que se presenten y se informen.”*; *“Que se acerquen”*. El impacto positivo del cuidado empático también se ha podido ver en sus descripciones como por ejemplo: *“En esos momentos me dio el pésame, me puso la mano en el hombro y me dijo sois muy valientes lo has hecho perfecto.”*; *“La comadrona y el gine me dieron el pésame me felicitaron por la valentía.”*; *“La comadrona me dijo: no te preocupes, te voy ayudar, me han dicho que la quieres tener en brazos y la quieres bautizar yo te voy ayudar. Hoy es un gran día para las comadronas porque tú has decidido llegar hasta el final y eres muy valiente. Le has dado a tus hijas lo mejor que nadie les podía dar.”* Estos resultados coinciden con lo que aparece en la literatura donde se proponen una serie de

recomendaciones para mejorar la calidad de las interacciones y el cuidado. Por ejemplo, el profesional sanitario que tratan a madres en situación de pérdida prenatal deben aprender habilidades sobre el manejo del estrés y sobre cómo comunicarse con estas madres. También deben desarrollar protocolos de atención y de apoyo, estandarizar la relación entre pacientes y matronas para ofrecer más oportunidades de comunicación efectiva, salas de obstetricia organizadas con instalaciones y equipos adecuados, y debe haber medidas para proporcionar mejores servicios durante las vacaciones (Sereshti et al., 2016).

En el momento en el cual una familia se encuentra en situación de muerte perinatal, se inicia el duelo. **El duelo** es un proceso psicológico normal que aparece como respuesta a una pérdida y conlleva la aparición de síntomas somáticos, psicológicos y conductuales. Se trata de una reacción compleja e idiosincrática de cada persona y de cada familia. El duelo forma parte del proceso de **resiliencia**, dónde cada persona buscará en su interior su forma de vivir con la realidad de lo ocurrido el resto de su vida.

La experiencia vivida descrita por las familias pone de manifiesto el estado de duelo en el que se encuentran. Esta misma descripción coincide con las cinco etapas de duelo descritas por Kubler-Ross (Kübler-Ross, 2006). De la experiencia de estas familias emergen características propias del duelo: incredulidad frente a la muerte, negación, aislamiento, ira como forma de evitar el dolor, el pesar y la desesperación de una persona al aceptar que la vida deberá continuar, sentimientos de abandono, soledad, desesperanza, impotencia y el estado de aceptación en el que estas familias viven para seguir viviendo.

Cada familia tiene su cultura, que sirve para poder dar un *sentido a la pérdida* sufrida y que le lleva a realizar una serie de conductas o ritos. Pero en definitiva, todas las familias buscan dar respuesta y sentido al dolor por la pérdida perinatal. Al igual que en otros estudios, en nuestro estudio se ha visto cómo todos los padres describen dolor y cada familia explica el sentido de esa pérdida según su cultura (Kuti & Ilesanmi, 2011). Además también coincide con lo señalado por otros estudios el hecho de que las familias piden que se les ofrezcan opciones y puedan elegir (Gold, Dalton & Schwenk, 2007).

Los resultados de la presente investigación proporcionan una visión más completa de las experiencias de la pérdida perinatal en las familias. Se puede vislumbrar cómo las necesidades surgen de las experiencias vividas y por tanto se encuentran estrechamente ligadas a los temas principales identificados y forman parte de la descripción del

fenómeno. Las necesidades se podrían llegar a incluir como subcategorías dentro de cada tema, pero de acuerdo al objetivo de la investigación y en aras de la claridad, se ha optado por presentarlas separadas de las experiencias.

### **Necesidades percibidas por los padres**

Las necesidades percibidas después de la pérdida que se han identificado en el presente estudio son similares a las encontradas en otros estudios (Badenhorst & Hughes, 2007; Côté -Arsenault, 2003; Koopmans, Wilson, Cacciatore & Flenady, 2013).

Las necesidades percibidas por los padres surgen de su **vulnerabilidad** y del **proceso de aceptación** de la experiencia de la muerte perinatal de un hijo. Varios autores definen la vulnerabilidad como el estado de aquellas personas que, a consecuencia de las condiciones desfavorables en las que viven, están en una situación de mayor susceptibilidad al daño y a una situación de desprotección. (Delor & Hubert, 2000 ; Flanigan, 2000). La vulnerabilidad tiene una dimensión de susceptibilidad al daño que viene condicionada por factores intrínsecos (fragilidad propia del ser humano) y extrínsecos (elementos sociales y ambientales) (Feito, 2007). En las familias participantes, ha sido el duro golpe y el dolor de la pérdida lo que les hace vulnerables.

Las necesidades emergen también de la situación de **afrontamiento** de estas familias. Lazarus & Folkman (1986) definen el afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”, lo que origina diferentes necesidades dependiendo de la idiosincrasia de cada individuo.

**La necesidad de reconocimiento** incluye el respeto hacia las familias, el reconocimiento del feto o recién nacido como parte de esa familia y el respeto a su condición de ser humano; todas estas necesidades son indispensables para vivir de la mejor manera ese dolor tan intenso y para una superación sana del duelo. Algunos estudios (Bydlowsky, 2000; Capitulo, 2005; Cordero et al., 2004) confirman esta necesidad, plantean soluciones ante la falta de reconocimiento y para ayudarles a reconocer la pérdida. Plantean mecanismos de afrontamiento como es crear recuerdos

físicos, en los que los profesionales ayudan a los padres. También plantean la necesidad de mejorar la habilidad de comunicación de los profesionales para poder a través de la comunicación reconocer el dolor y la pérdida que sufren los padres. Callister (2006) describe la importancia en establecer relaciones emocionales con ese hijo reconociendo de esta manera su lugar dentro de la familia.

Uno de los hallazgos del presente estudio ha sido la crítica al personal sanitario por la poca atención prestada a los deseos y a las decisiones de la familia. Esto lo expone también un estudio (Einaudi et al., 2010) que explora los errores cometidos en el cuidado de estas familias. Además, una revisión sistemática de artículos sobre muerte fetal y pérdida neonatal encontró que la evitación, la insensibilidad y la mala comunicación del personal sanitario eran factores que causaban una gran angustia en los padres (Gold, 2007). En el estudio de Shelkowitz et al. (2015), tras el análisis de las experiencias vividas por los padres emerge la importancia de que los padres se sientan cuidados, respetados y valorados por el equipo médico y los profesionales de enfermería durante el difícil momento que les toca vivir. En los resultados de la presente investigación podemos destacar cómo los padres y madres se reafirman en que lo que desean hacer con sus hijos no es un puro capricho o una opción, sino un derecho que tienen por ser los padres.

A través de los datos obtenidos se observa que gran parte de la necesidad de reconocimiento se debe a la importancia de respetar la dignidad del paciente y de su familia. La literatura reciente afirma esta necesidad, por ejemplo en los resultados obtenidos en el estudio de Sereshti et al. (2006) podemos ver cómo esta necesidad queda cubierta con el respeto a la privacidad personal, la no discriminación, que las familias no se sientan en un constante juicio de valor y el apoyo a los deseos para con el hijo.

A través de esta necesidad percibida por estos participantes, vemos cómo una vez más aparece el deseo unánime de los padres a que se **respete el honor y la dignidad humana del recién nacido**. Esto implica el reconocer a los padres como “auténticos padres” (Denney-Koelsch & Côté-Arsenault, 2012) y al bebé como una persona independientemente de su condición o edad.

La **necesidad de apoyo e información** que estos padres tienen, es debida en gran medida, al alto grado de angustia emocional del profesional responsable del cuidado en estas situaciones, de la inseguridad sobre la forma de comunicarse y dar apoyo emocional

a estas familias (Garten, Glöckner, Siedentopf & Bühner, 2015). Tras el análisis de estas necesidades percibidas podemos deducir cómo el afrontamiento de los padres no solo depende de factores existentes como la relación marital, la personalidad, la salud mental y el soporte social, sino que también influye directamente la atención de los profesionales de la salud que en ese momento son responsable de su cuidado. Estos profesionales se encuentran ante una situación única para ofrecer el soporte necesario para el dolor que atraviesan estas familias (Shelkowitz et al., 2015). Una atención y unos consejos inapropiados por parte de los profesionales pueden causar un trauma adicional a los padres, inhibir su proceso de recuperación y, sin duda, disminuir el nivel de confianza hacia el personal sanitario (DiMarco, Renker, Medas, Bertosa & Goranitis, 2002; Sereshti et al., 2016).

**La empatía**, siempre debe formar parte de los cuidados en la atención a los padres y va a ser muy útil para valorar en cada momento si la familia necesita unas palabras de apoyo, una mano a la que cogerse, una mirada o quizá lo que está esperando sea recibir el pésame. Nuestros resultados y lo encontrado en la literatura muestran que la necesidad de apoyo emerge de la falta de empatía (Simwaka et al., 2014).

**La angustia e incertidumbre** que se experimentan se incrementan con la falta de información. En esta investigación se ha puesto de manifiesto que los participantes hagan referencias constantes a esta falta de información. Al estar más informados, el miedo y la incertidumbre disminuyen automáticamente, por eso los padres requieren la máxima información del personal sanitario con el que tienen más contacto en sala de partos. En este sentido, la matrona juega un papel fundamental tal como se ha comprobado a través de las experiencias de los participantes y en otros estudios realizados con el mismo objeto o similar (Einaudi et al., 2010; Simwaka et al., 2014).

Las familias insisten en la importancia de la **necesidad de relacionarse con el bebé y la necesidad de dar un lugar al bebé**. Es importante que cualquier intervención se dirija a establecer y fortalecer las relaciones emocionales con el niño, reconociendo de esta manera su lugar dentro de la familia (Callister, 2006). Podemos ver cómo nuestros resultados coinciden con los de la literatura, en cuanto a que tener recuerdos del niño en sus últimos momentos es una variable importante a tener en cuenta (Gold, 2007; Gold et al., 2007; Widger & Picot, 2008), independiente de la edad con la que haya fallecido (Weinhold, 2007). Los padres describen en diferentes ocasiones cómo se relacionaron

con su hijo: “disfrutarlas mientras las tengamos...yo notaba sus patadas hablaba con ellas, les explique lo que iba a pasar...eso nos dio mucha paz.”; “Contarles todo lo que sentimos.”; “Tengo paz porque sé dónde están pero me falta el abrazo.”; “las besé, las abracé, les conté que les daba esos besos y abrazos de parte de su madre, de sus hermanas y de mi parte.”, entre otros.

Un tema especialmente relevante para los padres después de la muerte es el “hacer que los momentos irrecuperables sean preciosos” (Downe et al., 2013) .Por este motivo en el ámbito asistencial se anima a las familias a la creación de “cajas de recuerdos” (con fotos, huellas dactilares, mechones de pelo...) que permitan tener un contacto simbólico con el niño. Si bien es cierto que esta práctica, aunque recomendable, no es muy habitual en nuestro entorno. Hemos podido observar cómo en ninguna de nuestras entrevistas las familias hablan de la creación de recuerdos. En cambio emerge, dando una gran relevancia dentro del **recuerdo**, el **contacto** y la **relación establecida con el hijo**, acorde a lo que nos aporta la literatura. Con el objetivo de reforzar los lazos de apego y ayuda a los padres a crear recuerdos sólidos del niño, la evidencia (Capitulo, 2005) sostiene que se debe ofrecer a los padres la posibilidad de sostener, ver y tocar al bebé, si ellos así lo desean. Sin embargo, otros autores señalan que estas experiencias pueden aumentar los sentimientos de tristeza y shock y empeorar el estado de duelo (Hughes & Riches, 2003; Hughes, Turton, Hopper, & Evans, 2002). Cabe destacar que en el presente estudio todos aquellos padres que han visto, abrazado, cogido y besado a sus hijos no se arrepienten, y aquellos que no lo han hecho anhelan poder haberlo hecho, se arrepienten de no haberlo hecho y se convierte en una necesidad no cubierta que va a trascender a lo largo de sus vidas. En definitiva, lo que se recuerda de los seres queridos cuando mueren son los momentos vividos. En este caso al ser breves, son muy intensos.

Los resultados obtenidos en la categoría de **necesidad de contacto físico** y la **necesidad de despedirse** del hijo percibidas por las familias participantes coinciden con lo expuesto en la literatura (Gold, 2007; Gold et al., 2007; Ryninks et al., 2014). Además, a esto hay que añadir que un gran porcentaje de padres hubiera querido pasar más **tiempo con el bebé**.

Diversos estudios además han encontrado que el hecho de **ver y sostener al bebé** muerto se asocia con menos ansiedad y síntomas depresivos en las madres (Lasker & Toedter, 1994). Sin embargo, otros estudios sugieren que el contacto con el niño muerto

puede tener un efecto negativo en la salud mental materna. El estudio de Ryninks et al. (2014) indican que la preparación antes del **contacto con el bebé**, el **apoyo profesional durante el contacto** y el seguimiento profesional son cruciales para prevenir el desarrollo de problemas de salud mental materna. Asimismo, en ese estudio se insiste en que los temores de ver un cuerpo dañado o muerto deben ser explorados con sensibilidad y se deben ofrecer formas de afrontamiento. Al igual que en nuestros resultados, en los casos en que las madres experimentaron una intensa angustia durante el contacto con su bebé muerto, describieron que tener este contacto era importante y que habían tomado la decisión correcta. Esto indica la necesidad de que los padres puedan realizar una **elección informada y acompañada**.

En nuestros resultados encontramos que esta necesidad se encuentra estrechamente relacionada con la **necesidad de despedirse**, su influencia en la experiencia vivida en cuanto al **impacto emocional**, el **recuerdo de lo vivido**, la **necesidad de este contacto** como parte de la **aceptación de la pérdida** y en cómo se describe el **apego** al hijo. El modo en el que los profesionales de la salud acompañan durante el contacto con el recién nacido influye directamente en la vivencia. Esto lo encontramos también en el estudio de Sun et al. (2015), que señala que los profesionales de la salud necesitan comprender la interpretación del significado “visual” de la experiencia de muerte fetal y aprender a ser sensibles, empáticos y mantener las líneas de comunicación abiertas para crear y mantener un ambiente compasivo y solidario durante el contacto físico con el hijo en estas situaciones.

En definitiva, es muy importante que a través del **recuerdo** de esa vivencia sea lo más cuidado posible puesto que, tal como hemos visto, este recuerdo va a **perdurar** en la memoria de los padres y va a **afectar** directamente a la salud de los padres y a su duelo.

Al contrastar los resultados obtenidos de la investigación con el **modelo de los cuidados de Swanson** (1999), podemos observar cómo, si se tiene en cuenta en la planificación de intervenciones en sala de partos, podríamos **reducir el impacto emocional y aumentar la confianza de esos padres** en que acompañaron y cuidaron de su hijo hasta el final, a través de:

1. El **cuidado comprometido** con el recién nacido y su familia.
2. **Mantener las creencias** dando opciones para que estos padres puedan superar o aprendan a vivir sin su hijo.

3. **Conocer y comprender el significado** del suceso en la vida de estos padres, centrándose en la persona a la que se cuida, valorando y buscando un proceso de compromiso entre el que cuida y el que es cuidado.
4. **“Estar con”** es estar emocionalmente presente con el otro. Incluye estar allí en persona, transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada.
5. **“Hacer por”** esos padres lo que se haría por uno mismo, adelantándose a sus necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencia, protegiendo al que se cuida, respetando su dignidad.
6. **Posibilitar y facilitar** a los padres que pasan por esta situación, informando, explicando, apoyando, dando validez a sus sentimientos y generando alternativas acordes a sus deseos.





## 8. CONCLUSIONES

---



## 8. CONCLUSIONES

A partir de los datos analizados de las entrevistas realizadas a los padres que se enfrentan a una situación de final de vida perinatal en la unidad de sala de partos y dando respuesta a los objetivos de la presente investigación, podemos concluir lo siguiente:

- La experiencia de final de vida perinatal vivida en sala de partos por los padres, se define como un profundo estado de shock y como un acontecimiento que trasciende, que cambia sus vidas para siempre. Presentándose siete necesidades fundamentales: necesidad de relacionarse con el bebé; de reconocimiento; de información; de despedirse; de dar un lugar al bebé; de contacto físico y de apoyo.
- El modo en el que vivan el momento del nacimiento y de la muerte de su hijo creará un recuerdo en los padres *del poco tiempo que compartieron con su bebé*, que trascenderá el resto de sus vidas, afectando a su salud y al bienestar de la familia.
- Los padres se sintieron más capacitados cuando fueron tratados como padres del recién nacido, recibieron respeto y dignidad por sí mismos, por su bebé y por su situación única.
- La figura de la matrona cobra especial relevancia como responsable de los cuidados a estos padres, se hace especialmente insustituible y singular, por sus conocimientos obstétricos y enfermeros, debiendo utilizar la empatía como base de un cuidado trascendental y holístico. La matrona debe además velar por la humanización y la personalización de los cuidados.
- El modelo de los cuidados de Swanson, según los resultados de esta investigación, es adecuado para la planificación de cualquier intervención, para garantizar una buena atención a los padres al final de la vida perinatal en sala de partos.

- El empoderamiento a estos padres se consigue dándole un sentido de control sobre la situación, haciéndoles partícipes de los cuidados y decisiones, proporcionando: una información precisa, acompañamiento, un apoyo oportuno, orientación sensible y adecuada a la idiosincrasia de cada familia.
- Existe una falta de habilidades de comunicación y afrontamiento por parte de los profesionales, siendo necesaria una mayor formación profesional para adquirir las habilidades específicas que esta intervención compleja requiere.
- Todos los participantes sentían “que tenían que contar su historia”, sus experiencias. Reconocieron que nunca habían hablado tan abiertamente con nadie de lo sucedido, que ésta entrevista fue, de algún modo, terapéutica y reconfortante.

Los hallazgos obtenidos corroboran la hipótesis planteada al inicio de la investigación, en cuanto a que los cuidados proporcionados por los profesionales de la unidad de sala de partos influyen directamente en la experiencia vivida y en las necesidades percibidas por los padres ante una situación de final de vida perinatal. Unos cuidados adecuados podrían reducir, en gran medida, el impacto del dolor causado por la pérdida. Adquiriendo, un papel fundamental en el bienestar y la salud presente - futura de estas familias.



## 9. LIMITACIONES



## **9. LIMITACIONES**

La muestra se encuentra limitada a la comunidad autónoma de Catalunya. Sería necesario replicar el estudio en otra zona para verificar que se cumple el mismo patrón de respuesta.





**10. APORTACIÓN Y  
FUTURAS LINEAS  
DE INVESTIGACIÓN**





## **10. APORTACIÓN Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.**

Esta investigación aporta la base para la planificación de cualquier intervención de cuidado al final de la vida en sala de partos, de tal manera que si consideran en dicha planificación las experiencias y necesidades de los padres, estarán centrando los cuidados en la familia, salvaguardando la salud y el bienestar de cada familia.

En la actualidad se trabaja en la publicación de tres manuscritos relacionados con la presente investigación, dos de los cuales se han propuesto a revistas indexadas. Sin embargo son necesarias más acciones docentes y de investigación en este ámbito, que en general son:

- a. Diseñar e implementar un documento de consenso internacional, que recoja cuales son los cuidados de excelencia para atender a estas familias al final de la vida perinatal en sala de partos, que considere como unidad de cuidado a la familia.
- b. Realizar estudios cualitativos y cuantitativos en relación a como repercuten en las familias las intervenciones realizadas.
- c. Diseñar e implementar proyectos de adaptación de las unidades de sala de partos, para que puedan llevarse a cabo los cuidados al final de la vida perinatal de una manera humanizada y digna.
- d. Diseñar e implementar programas de formación, para el equipo multidisciplinar de las unidades de sala de partos, capacitando al profesional con las habilidades específicas propias para esta intervención compleja. Que garanticen una buena comunicación y un cuidado humanizado. Facilitando estrategias de manejo emocional para estas familias y para los propios profesionales.
- e. Diseñar e implementar la creación de unidades de cuidados al final de la vida perinatal en los hospitales de referencia garantizando de esta manera un equipo de profesionales que se encargue de las familias en esta situación durante la gestación, el parto y el postparto.
- f. Diseñar e implementar la entrevista a los padres como intervención fundamental, para afrontar la pérdida y superar de forma saludable el duelo perinatal.





## **11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**





## 11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics\_AAP (1994). Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics*, 03, 93(3),532-536.

Anderson, G. (2002). Examining the extent to which Swanson's theory of caring and Carper's ways of knowing can be identified in the process of midwife-led care. *RCM Midwives*, Oct, 5(10), 340-4.

Arland, L.C., Hendricks-Ferguson, V., Pearson, J., Foreman, N.K. & Madden, J.R. (2013) Development of an in-home standardized end-of-life treatment program for pediatric patients dying of brain tumors. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 04,18(2),144.

Armstrong, D.S. (2002). Emotional distress and prenatal attachment in pregnancy after a perinatal loss. *J Nurs Scholarsh*, 34(4), 339-45. doi: 10.1111/j.1547-5069.2002.00339.x, PMID: 12501737.

Asolfsson, A. (2011). Women's well-being improves after missed miscarriage with more active support and application of Swanson's Caring Theory. *Psychol Res Behav Manag*.4,1-9.

ATLAS.ti (Versión 8) Berlín: Scientific Software Development GmbH. Lightricks Ltd. (2016).

Badenhorst, W. & Hughes, P. (2007) Psychological aspects of perinatal loss. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* , Apr, 21(2),249-59. Epub 2006 Dec 28.

Balaguer, A., Martín-Ancel, A., Ortigoza-Escobar, D., Escribano, J. & Argemi, J. (2012) The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr*, Mar 12,12:25.

Benner, P. & Wrubel, J. (1989). The primacy of caring: stress and coping in health and illness. *Menlo Park (CA/USA), Addison Wesley*.

Bennett, S., Litz, B., Maguen, S. & Ehrenreich, J. (2008). An exploratory study of the psychological impact and clinical care of perinatal loss. *J Loss Trauma*, 13(6), 485-510.

- Bennett, S.M., Lee, B.S., Litz, B.T. & Maguen, S. (2005). The scope and impact of perinatal loss: Current status and future directions. *Prof Psychol Res Pract*, 36(2),180-7.
- Berger, T.M. & Hofer, A. (2009). Causes and circumstances of neonatal deaths in 108 consecutive cases over a 10-year period at the Children's Hospital of Lucerne, Switzerland. *Neonatology*, 95(2), 157-63.
- Bertaux, D. (1988). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Historia oral e historias de vida. Costa Rica: FLACSO, Cuadernos de Ciencias Sociales* 18, , 65.
- Bétrémieux, P. (2009). Palliative care of the newborn, how is it possible?. *Arch Pediatr*, 16(6), 603–605.
- Bétrémieux, P. (2008). Soins palliatifs aux nouveau-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic antenatal ? *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 7(4), 191-4.
- Bevis, D.C. (1952). The antenatal prediction of haemolytic disease of the newborn. *Lancet, Feb 23, 1(6704)*, 395-8.
- Bonanno, G. A., & Boerner, K. (2007). The stage theory of grief. *Jama*, 297(24), 2692-2694. doi:10.1001/jama.297.24.2693-a
- Branchett, K, & Stretton, J. (2012). Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals. *Journal of Neonatal Nursing, April, 18*, Issue 2,40-44.
- Brereton, L., Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Barnes, S., Carroll, C. (2012) The hospital environment for end of life care of older adults and their families: an integrative review. *J Adv Nurs*, 68(5), 981–93.
- Bryman, A. (2004).Social Research Methods. *New York: Oxford*.
- Burns, N. & Grove, S. (2004). Investigación en enfermería. 3ª ed. Madrid, España, *Elsevier*,2004.
- Bydlowsky, M. (2000). Je rêve un enfant. L'expérience intérieure de la maternité. *Paris: Odile Jacob*.
- Cabrero García, L. y Richart Martínez, M. (1996). El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa. *Enferm Clin.* 6, 212-17.

- Cacciatore, J., Radestad, I. & Froen, JF. (2008). Effects of Contact with Stillborn Babies on Maternal Anxiety and Depression. *Birth-Issues in Perinatal Care. Dec, 35(4)*,313-20.
- Caeymaex, L., Joussemme, C., Vasilescu, C., Danan, C., Falissard, B., Bourrat, M., et al. (2013). Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects longterm parental grief response. . *Arch Dis Child Fetal Neonatal. 98(1)*:26-31.
- Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat M, Garel M, et al. (2011). Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One, 6(12)*:e28633).
- Calhoun, B.C. (2005). The fetus as our patient: the confluence of faith and science in the care of the unborn. *The Linacre, 72(3)*, 189-211.
- Callister, L.C. (2006). Perinatal loss: A family perspective. *J Perinat Neonatal Nurs 20 (3)*, 227-36.
- Capitulo, K.L. (2005). Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. *MCN Am J Mater Child Nurs, 30(6)*, 389-96.
- Cararach, V., Carrera, M., Mínguez, J., Coll, O. & Monleón, F. (1995). Ayuda a la familia tras la muerte perinatal. Manual de asistencia al parto y puerperio normal.
- Cassidy, P. (2015). The body and ontology: Perinatal death and bereavement in the technoscientific landscape of hospital care. *Revista Teknokultura, 12(2)*, 285-316.
- Center for Maternal and Child Enquiries (CMACE). (2011). Saving Mothers' Lives: reviewing maternal deaths to make motherhood safer: 2006–08. The Eighth Report on Confidential Enquiries into Maternal Deaths in the United Kingdom. *BJOG, 118 (Suppl. 1)*, 1-203.
- Colaizzi, R. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. *Existential-Phenomenological Alternatives for Psychology*. (Vale R & King M, eds). Oxford University Press, New York, NY, 48-71.
- Committee to Advise the Public Health Service on Clinical Practice Guidelines. Institute of Medicine. Clinical practice guidelines: directions for a new program. Washington DC: National Academy Press; 1990.
- Condon, J.T. (1986). Management of established pathological grief reaction after stillbirth. *Am J Psychiatry, 143*, 987- 992.

- Connor, K.M., Davidson, J.R.T. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety*, 18, 76-82.
- Cordero, M.A., Palacios, P., Mena, P. y Medina, L. (2004). Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. *Rev Chil Ped*, 75(1), 67-74.
- Costeloe, K., Hennessy, E., Gibson, A.T., Marlow, N., Wilkinson, A.R. (2000) The EPICure study: outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability. *Pediatrics*, Oct, 106 (4), 659-71.
- Côté-Arsenault, D. & Denney-Koelsch, E. (2016). "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Soc Sci Med*, Apr, 154, 100-9. doi: 10.1016/j.socscimed.2016.02.033.
- Côté -Arsenault, D. (2003). Weaving babies lost in pregnancy into the fabric of the family. *Journal of Family Nursing*, 9(1), 23–37.
- Cuisinier, M., Kuijpers, J., Hoogduin, C., de Graauw, C. & Janssen, H. (1993). Miscarriage and stillbirth: time since the loss, grief intensity and satisfaction with care. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, 52(3), 163-8.
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2010). La investigación cualitativa y el desarrollo del conocimiento en enfermería. *Texto Contexto Enferm*, 19, 762-6.
- Delor, F. & Hubert, M. (2000) "Revisiting the concept of "vulnerability". *Social Science & Medicine*, 50, 1557-1570.
- Denney-Koelsch, E. & Côté-Arsenault, D. (2011). "My baby is a person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *J Palliat Med*. Dec, 14(12), 1302-8. doi: 10.1089/jpm.2011.0165. PubMed PMID: 22077542.
- Dilthey, W. (1944). *La esencia de la filosofía*. Buenos Aires, (AR): Losada
- DiMarco, M., Renker, P., Medas, J., Bertosa, H. & Goranitis, J.L. (2002). Effects of an educational bereavement program on health care professionals' perceptions of perinatal loss. *J Contin Educ Nurs*, 33(4), 180-6. PMID: 12180773. doi10.3843/GLOWM.10418.
- Downe, S., Schmidt, E., Kingdon, C. & Heazell, A.E. (2013). Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open*, Feb 14, 3(2). pii: e002237. doi: 10.1136/bmjopen-2012-002237. Erratum in: *BMJ Open*. 2013;3(9):e002237corr1.

- Einaudi, M.A., Le Coz, P., Malzac, P., Michel, F., D'Ercole, C. & Gire, C. (2010). Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, Aug, 151(2), 143-8. doi: 10.1016/j.ejogrb.2010.04.003.
- Feito, L. (2007). Vulnerability. *An. Sist. Sanit. Navar*, 30 (3), 7-22.
- Field, D.J., Dorling, J.S., Manktelow, B.N., Draper, E.S. (2008). Survival of extremely premature babies in a geographically defined population: prospective cohort study of 1994-9 compared with 2000-5. *BMJ*. May 31, 336 (7655),1221-3.
- Flanigan, R. (2000). "Vulnerability and the Bioethics Movement." *Bioethics Forum*,16 (2):13-18.
- Fletcher, D. & Sarkar, M. (2013). Psychological resilience: a review and critique of definitions, concepts, and theory. *Eur Psychol*, 18, 12-23.
- Fletcher, J.C. (1981). The fetus as a patient: ethical issues. *JAMA*, 246, 772-773.
- Forrest, G.C. Standish, E. & Baum, J.D. (1982). Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. *BMJ*, 285,1475-1479.
- Friedman, T. & Bloom, A. (2012).When death precedes birth: experience of a palliative care team on a labor and delivery unit. *J Palliat Med*, 15(3), 274-6.
- Gadamer, H. (1995). *El giro hermeneútico*. Madrid, España: Edit.Cátedra
- Gadamer, H. (1975). *Truth and method*. New York, USA: Seabury Press
- Garten, L., Glöckner, S., Siedentopf, J.P. & Bühner, C. (2015). Primary palliative care in the delivery room: patients' and medical personnel's perspectives. *J Perinatol*, Dec, 35(12), 1000-5. doi: 10.1038/jp.2015.127. Epub 2015 Oct 22.
- Gearing, R. (2004). Bracketing in research: A typology. *Qualitative Health Research*, 14(10), 1429-1452.
- Giorgi, A. (2009). The phenomenological method. In: Giorgi, A. (Ed.), *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A modified Husserlian Approach*. (pp. 87–138).Duquesne University Press, Pittsburgh, PA
- Glaser, B.G. (2001). *The grounded theory perspectiva: conceptualization contrasted with description*. Mili Valley: Sociology Press
- Gold, K.J. (2014). Mothers at risk: maternal mental health outcomes after perinatal death. *Obstet Gynecol* 123(1,6S).

- Gold, K.J, Dalton, V.K, & Schwenk, T.L. (2007) Hospital care for parents after perinatal death. *Obstet Gynecol*, 109(5), 1156-66.
- Gold, K.J. (2007). Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol*, 27(4), 230-7.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-12.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (1995). *Ethnography: principles in practice*. 2<sup>a</sup> ed. London, UK: Routledge.
- Harmon, R.J., Glick, A.D. & Siegel, R.E. (1984). Neonatal loss in the intensive care nursery: effects of maternal grieving and a program for intervention. *J Am Acad Child Psychiatry*, 23,68-71.
- Harris MB. (2004). Palliative care in children with cancer: which child and when? *J Natl Cancer Inst*,96(1),144-149.
- Heidegger, M. (1971). *On the way to language* (P. D. Hertz, Trans.). San Francisco, EEUU: Harper Collins.
- Hawgood, B.J. (2005). Professor Sir William Liley (1929-83): New Zealand perinatal physiologist. *J Med Biogr. May*,13(2),82-8.
- Henley, A., Schott, J. (2008). The death of a baby before, during, or shortly after birth. Good practice from the parents' perspectives. *Semin Fetal Neonatal Med*,13,325–8.
- Hughes, P. & Riches, S. (2003). Psychological aspects of perinatal loss. *Curr Opin Obstet Gynecol*,15, 107-11.
- Hughes, P., Turton, P., Hopper, E. & Evans C.D. (2002). Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *The Lancet*, 360(9327), 114-8.
- Husserl, E. (1962). *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica*. 2<sup>a</sup> ed. México: Fondo de cultura económica.
- Hutti, M.H. (2005). Social and professional support needs of families after perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 34(5),630-8. PMID: 16227519.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. (2015). [Consulta: 10 marzo 2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=16983>

- Janssen, H.J.E.M., Cuisinier M.C.J., De Graauw K.P.H.M. et al. (1997). A prospective study of risk factors predicting grief intensity following pregnancy loss. *Arch Gen Psychiatry*, 54(1), 56 - 61.
- Jacobson, C. B. & Barter, R. H. (1967). Intrauterine diagnosis and management of genetic defects. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 99, 796.
- Johnson, M. (2000). Heidegger and meaning: Implications for phenomenological research. *Nursing Philosophy*, 1, 134-146.
- Flemming, K., Adamson, J. & Atkin K. (2008). In enhancing evidence from randomized controlled trials Improving the effectiveness of interventions in palliative care: the potential role of qualitative research. *Palliat Med*, 22, 123
- Koopmans, L., Wilson, T., Cacciatore, J. & Flenady, V. (2013). Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst Rev*.6. Art.No.:CD000452. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD000452>.
- Kübler-Ross, E. (2006). *Sobre la muerte y los moribundos*. 2a ed. DF, México: Random House Mondadori.
- Kuti, O. & Ilesanmi, C.E. (2011). Experiences and needs of Nigerian women after stillbirth. *Int J Gynaecol Obstet*, Jun, 113(3), 205-7. doi: 10.1016/j.ijgo.2010.11.025.
- Laakso, H. & Paunonen-Ilmonen, M. (2002). Mothers' experience of social support following the death of a child. *J Clin Nurs*, 11(2), 176-85. PMID: 11903717.
- Lasker JN & Toedter LJ. (1994). Satisfaction with hospital care and interventions after pregnancy loss. *Death Stud*, 18, 41-64.
- Lang, A., Fleischer, A. R., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K. R., Corsini- Munt, S. (2011). Perinatal loss and parental grief: the challenge of ambiguity and disenfranchised grief. *Omega*, 63 (2), 183 – 196
- Lasiuk, G., Comeau, T. & Newburn-Cook, C. (2013). Unexpected: an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC Pregnancy Childbirth*, 13(1:S13)
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1986). (3<sup>a</sup> ed). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, España: Martínez Roca
- Leadbeater, T. (1995). George's death understood through Swanson's theory of caring. *Nurs Prax NZ*, Nov, 10(3), 35-8.

- Leon, I. (2008) *Glob. Libr. Women's med*, ISSN:1756–2228. Doi: <http://dx.doi.org/10.3843/GLOWM.10418>.
- Leuthner, S. (2004). Fetal palliative care. *Clin Perinatol*, 31, 649-65.
- Leuthner, S.R. (2004). Palliative care of the infant with lethal anomalies. *Pediatr Clin North Am*, 51,747-59.
- Ley 20/2011, de 20 de julio de 2011, del Registro Civil (entrará en vigor el 30 de junio de 2017). *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 21 de Julio de 2011, nº 175.
- Ley 41/2002 del 14 de noviembre de 2002, Ley básica reguladora de la autonomía del paciente. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 15 de noviembre de 2002, nº 274.
- Ley 15/1999 del 13 de diciembre de 1999, de protección de datos de carácter personal. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 14 de diciembre de 1999, nº 298, pp 43088- 43099.
- Lincoln, Y. A. S. & Guba, E. G. (2000). (2nd ed.). *Competing paradigms in qualitative research. The Handbook of Qualitative Research*. Chicago, EEUU: Sage, N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.).
- Liu, L., Oza, S., Hogan, D., Perin, J., Rudan, I., Lawn, J.E., Cousens, S., Mathers, C. & Black, R.E. (2015). Global, regional, and national causes of child mortality in 2000-13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis. *Lancet, Jan*, 31, 385(9966),430-40.
- Lynn, J. (1986). *By no extraordinary means*. Bloomington, EEUU: Indiana University Press.
- Maciejewski, P. K., Zhang, B. H., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). The stage theory of grief - reply. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 297(24), 2694 - 2694.
- Maddocks, I. (2003). Grief and bereavement. *Medical Journal of Australia*, 179(6), S7.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358, 483-8.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619.
- Miles, M.B, Huberman, A.M. & Saldana, J. (2014). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. Los Angeles, CA, EEUU: Sage Publications

- Mohangoo, A.D., Buitendijk, S.E., Szamotulska, K., Chalmers, J., Irgens, L.M., Bolumar, F., et al. (2011). Gestational age patterns of fetal and neonatal mortality in Europe: results from the Euro-Peristat project. *PLoS One*, 6(11), 24727.
- Morse, J. (2013). What use is it anyway? Considering modes of application and contributions of qualitative inquiry. In K. Olson, R. Young & I. Z. Schultz *Handbook of Qualitative Health Research for Evidence-Based Practice*. Germany: Springer.
- Morse, J. (2005). Emerger de los datos: los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa, en Morse J. (ed.) *Asuntos críticos en la metodología de investigación cualitativa*. Alicante, España: Universidad de Alicante.
- Morse, J. & Field, P. (1995). *Qualitative research methods for health professionals*. California, EEUU:SAGE Publications.
- Munhall, P. & Oiler, C. (1986). *Nursing Research: a Qualitative Perspective*. *Appleton-Century Crofts*.
- Munson, D. & Leuthner, S.R. (2007). Palliative care for the family carrying a fetus with a life-limiting diagnosis. *Pediatr Clin North Am*, 54, 787-98.
- Murray, J. & Callan, V. (1988). Predicting adjustment to perinatal death. *Br J Med Psychol*, 61(3), 237-244.
- Neil, S.J. (2006). Grounded theory sampling:the contribution of reflexivity. *J Res Nurs*. 11(3),253-60.
- O'Brien, K., Bracht, M., Macdonell, K., McBride, T., Robson, K., O'Leary, L., et al. (2013). A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy Childbirth*, 13,Suppl 1,S12
- Olds, S., London, M & Ladewig, P. (1992) (4ª ed.) *Enfermería profesional*. Traducción del maternal newborn nursing. Madrid, España: MacGraw-Hill Interamericana.
- O'Leary, J., Warland, J. & Parker, L. (2011). Bereaved parents' perception of the grandparents' reactions to perinatal loss and the pregnancy that follows. *J Fam Nurs*, 17(3), 330-56.

Organización Mundial de la Salud\_OMS. (2005). *La salud y los Objetivos de Desarrollo del Milenio*. [http://www.who.int/hdp/publications/mdg\\_es.pdf](http://www.who.int/hdp/publications/mdg_es.pdf). ISBN 9 24 356298 3 (Clasificación NLM: WA 530.1) © Organización Mundial de la Salud

Pardo, J.M. (2011). Breve apunte histórico de la medicina prenatal. *El no nacido como paciente*. Barañain, Pamplona, España :Eunsa. p. 21.

Pastor Montero, S.M., Romero Sánchez, J.M., Hueso Montoro, C., Lillo Crespo, M., Vacas Jaén, A.G. & Rodríguez Tirado, M.B. (2011). La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(6), 1405-1412. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000600018>

Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. 3a. Ed. Thousand Oaks, California, EEUU: Sage Publications

Prigerson, H. G., Shear, M. K., Jacobs, S. C., Reynolds, C., Maciejewski, P. K., Davidson, J. R., . . . Williams, J. B. (1999). Consensus criteria for traumatic grief. A preliminary empirical test. *The British Journal of Psy-chiatry*, 174(1), 67-73.

Prigerson, H., Irshad, A., Silverman, G. K., Saxena, A. K., & et al. (2002). Rates and risks of complicated grief among psychiatric clinic patients in Karachi, Pakistan.*Death Studies*, 26(10), 792.

Prigerson, H., Kasl, S., & Jacobs, S. (2001). Inventory of traumatic grief. Washington DC, EEUU: American Psychological Association doi:10.1037/t12539-000

Radestad, I., Steineck, G., Nordin, C., et al. (1996). Psychic and social consequences of women in relation to memories of a stillborn child: a pilot study... *Gynaecologic and Obstetric Investigation*, 4, 1194–1198.

Real Academia Española (2002).En *Diccionario de la lengua española* 22º ed [fecha de acceso 11 de abril del 2016].Paciente. Disponible en: <http://dle.rae.es/srv/fetch?id=RPix2Mn>

Rajkumar, A. P., Mohan, T. S., & Tharyan, P. (2015). Lessons from the 2004 Asian tsunami: Nature, prevalence and determinants of prolonged grief disorder among tsunami survivors in south Indian coastal villages. *International Journal of Social Psychiatry*, 8. doi:10.1177/0020764015570713

RD24/1889. Real Decreto de 24 de julio de 1.889, por el que se publica el código civil. Artículos 29 y 30. Capítulo Primero de las personas naturales o personas físicas., ubicados

- en el Libro Primero (De las personas), Título II, Código Civil Español. Ministerio de Gracia y Justicia. Boletín oficial del estado. Madrid, 25 de julio de 1889, núm. 206, pp 22.
- Rehfeldt, I., Doll, A., Thierfelder, I. & Tegethoff, D. (2016) [Needs of parents in bereavement care after perinatal loss of their preterm infant in the NICU]. *Pflege*, 29(2):63-71. doi: 10.1024/1012-5302/a000474. German. PMID: 26974278
- Richardus, J.H., Graafmans, W.C., Verloove-Vanhorick, S.P., Mackenbach, J.P. (1998). The perinatal mortality rate as an indicator of quality of care in international comparisons. *Med Care*, Jan,36(1), 54-66.
- Ricoeur, P. (1981). *Hermeneutics and the human sciences: essays on language, action and interpretation*. Cambridge, UK: University Press.
- Ricoeur, P. (1995). *Teoría de la interpretación: discurso y excedente de sentido*. México: Siglo Veintiuno.
- Ryninks, K., Roberts-Collins, C., McKenzie-McHarg, K. & Horsch, A. (2014). Mothers' experience of their contact with their stillborn infant: an interpretative phenomenological analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*, Jun 13, 14:203. doi: 10.1186/1471-2393-14-203.
- Saunders, C. (1969). The management of fatal illness in childhood. *Proc R Soc Med*. Jun,62 (6):550-3.
- Sereshti, M., Nahidi, F., Simbar, M., Ahmadi, F., Bakhtiari, M. & Zayeri, F. (2016) Mothers' Perception of Quality of Services from Health Centers after Perinatal Loss. *Electron Physician*. Feb 25, 8(2), 2006-17. doi: 10.19082/2006.
- Shaw, R., St John, N., Lilo, E., Jo, B., Benitz, W., Stevenson, D., et al. (2014). Prevention of traumatic stress in mothers of preterms: 6-month outcomes. *Pediatr*, 134(2), 481-8.
- Shear, K., Frank, E., Houck, P. R., & Reynolds, C. (2005). Treatment of complicated grief: A randomized controlled trial. *JAMA*. 293(21), 2601-2608.
- Shelkowitz, E., Vessella, S.L., O'Reilly, P., Tucker, R. & Lechner, B.E. (2015). Counseling for personal care options at neonatal end of life: a quantitative and qualitative parent survey. *BMC Palliat Care*. Dec 2, 14:70. doi: 10.1186/s12904-015-0063-6.
- Simwaka, A.N, de Kok, B & Chilemba, W. (2014). Women's perceptions of Nurse-Midwives' caring behaviours during perinatal loss in Lilongwe, Malawi: an exploratory study. *Malawi Med J*, Mar, 26 (1):8-11.

- Solano, M.C. (2006). Fenomenología-hermenéutica y enfermería. *Cultura de los cuidados*, 10 (19), 5-6.
- Soubieux, M.J. (2008). *Le berceau vide. Deuil perinatal et travail du psychanalyste*. Paris, France : Érès
- Speziale, H.J. & Carpenter, D.R. (2007). (4th ed.). *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*. Philadelphia, EEUU: Lippincott, Williams and Wilkins.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Inglaterra: Sage Publications, p. 221-32.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2004). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.
- Sun, J.C., Rei, W. & Sheu, S.J. (2014). Seeing or not seeing: Taiwan's parents' experiences during stillbirth. *Int J Nurs Stud*, 51(8), 1153-9. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.11.009.
- Sutan, R. & Miskam, H.M. (2012). Psychosocial impact of perinatal loss among Muslim women. *BMC Womens Health*. 18,12-15. doi: 10.1186/1472-6874-12-15.
- Swanson, K.M. (1999). Effects of caring, measurement, and time on miscarriage impact and women's wellbeing. *Nurs Res*, 48(6): 288-98. PMID: 10571496.
- Swanson KM. (1990) Providing care in the NICU: sometimes an act of love. *ANS Adv Nurs Sci. Sep*,13(1):60-73
- Swanson, K. M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40 (3), 161 – 166.
- Taylor, S.J. & Bogdan, R. (2000). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, España : Paidós.
- Thielen, K. (2012). Exploring the group prenatal care model: a critical review of the literature. *J Perinat Educ. Fall*, 21(4), 209-18.
- Tomey A & Alligood M. (2011). (7ªed). *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid, España: Mosby.

- Trejo Martínez, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enf Neurol (Mex)* 11, 2: 98-101.
- Tudehope, D., Papadimos, E. & Gibbons, K. (2013). Twelve-year review of neonatal deaths in the delivery room in a perinatal tertiary centre. *J Paediatr Child Health*. Jan, 49 (1), 40-5.
- Tuulus, K. (2005). Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children: A framework for practice. *Lakartidningen*. 05/02, 102(18), 14-69.
- Turton, P., Badenhorst, W, Pawlby, S., et al. (2009). Psychological vulnerability in children next-born after stillbirth: a case-control follow-up study. *J Child Psychol Psychiatry*, 50:1451–8.
- UNICEF, World Health Organization. (2015). *The World Bank, United Nations. Levels & Trends in Child Mortality: Report 2015*. New York, EEUU: World Health Organization.
- Wallerstedt, C., Higgins, P. (1996). Facilitating perinatal grieving between the mother and the father. *J. Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 25 (5), 389-400. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1552-6909.1996.tb02442.x>.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human science and human care*. Editado por la. New York, EEUU: National League for Nursing, pp 25-52
- Weinhold, O. (2007). Development of the Perinatal Concerns Program. *MCN Am J Mater Child Nurs*, 32: 30-5.
- Westrup, B., Sizun, J. & Lagercrantz, H. (2007). Family-centered developmental supportive care: a holistic and humane approach to reduce stress and pain in neonates. *J Perinatol*, 05/02, 27, S12,8 1p.
- World Health Organization. (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF*, Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Widger, K. & Picot, C. (2008). Parents' perceptions of the quality of pediatric and perinatal end-of-life care. *Pediatr Nurs*, 34, 53-8.
- Wright, V., Prasun, M.A. & Hilgenberg, C. (2011). Why is end-of-life care delivery sporadic? : A quantitative look at the barriers to and facilitators of providing end-of-life care in the neonatal intensive care unit. *Adv Neonatal Care*, 11(1), 29–36.

Yamazaki, A. (2010). Living with stillborn babies as family members: Japanese women who experienced intrauterine fetal death after 28 weeks gestation. *Health Care Women Int*, *Oct,31*(10), 921-37. doi: 10.1080/07399332.2010.503289.

You, D., Jones, G., Hill, K., Wardlaw, T., Chopra, M. (2010). Levels and trends in child mortality, 1990-2009. *Lancet*, *Sep 18*, 376(9745), 931-3.

Youngblut, J., Brooten, D., Cantwell, G., del Moral, T. & Totapally, B. (2013). Parent health and functioning 13 months after infant or child NICU/PICU death. *Pediatr*, *132*(5), 1295-301.



## 12. ANEXOS





ANEXO I

Documento aprobación proyecto de tesis doctoral

Barcelona, 13 de febrero de 2013

Sra. María Vilarrubias Darna  
Teodora Lamadrid 29, 1º 2º  
08022, Barcelona

Estimada Sra.

Por la presente, le comunico que la Comisión Académica del Doctorado en Ciencias de la Salud, en la su sesión del 8 de febrero de 2013, y una vez estudiada su solicitud ha acordado:

Se acuerda admitir a la Sra. María Vilarubias Darna al Periodo de Investigación del Doctorado en Enfermería.

Se acuerda aprobar el Proyecto de Tesis titulado "Investigación y diseño de una guía de cuidados paliativos perinatales en sala de partos", y nombrar al Dr. Albert Balaguer y a la Dra. Cristina Montforte como Directores de la Tesis.

Adicionalmente, se le informa que la normativa de la UIC establece que debe obtener una evaluación favorable del Comité de Ética en la Investigación, antes de la puesta en marcha de la investigación.

Aprovecho la oportunidad para saludarla cordialmente,



Jaime Oliver Serrano  
Secretario Comisión Académica  
Doctorado en Ciencias de la Salud

Sortida

110283

Data

14 02 13

ANEXO II

Documento aprobación del CEI

**CARTA APROVACIÓ PROJECTE PEL CER**

Codi de l'estudi: INF-2013-04

Versió del protocol: 1.2

Data de la versió: 21/06/13

Títol: "Implementación de los cuidados paliativos perinatales en Sala de partos"

Sant Cugat del Vallès, 26 de juny de 2013

**Investigadora: María Vilarrubias Darna**

**Títol de l'estudi: "Implementación de los cuidados paliativos perinatales en Sala de partos"**

Benvolgut(da),

Valorat el projecte presentat, el CER de la Universitat Internacional de Catalunya, considera que, des del punt de vista ètic, reuneix els criteris exigits per aquesta institució i, per tant, ha

**RESOLT FAVORABLEMENT**

emetre aquest **CERTIFICAT D'APROVACIÓ** per part del Comitè d'Ètica de la Recerca, per que pugui ser presentat a les instàncies que així ho requereixin.

Em permeto recordar-li que si en el procés d'execució es produís algun canvi significatiu en els seus plantejaments, hauria de ser sotmès novament a la revisió i aprovació del CER.

Atentament,



**Dr. Josep Argemí**  
**President CER-UIC**

ANEXO III

Hoja informativa y consentimiento - participantes.

## DOCUMENT D'INFORMACIÓ AL SUBJECTE PARTICIPANT DE L'ESTUDI D'INVESTIGACIÓ

Codi del protocol d'investigació:

Versió del protocol:

Data de la versió del protocol:

Data de la presentació del protocol:

Títol del Projecte: *'Implementació de les cures paliatives perinatals en Sala de Parts.'*

Director/a del Projecte: Dra. Cristina Monforte/Dr. Albert Balaguer.

Investigador/a: Maria Vilarrubias Darna.

Departament: Infermeria

Hem sol·licitat la seva participació en un estudi d'investigació. Abans de decidir si hi accepten participar, és important que compreguin els motius pels quals es duu a terme la investigació: com s'utilitzarà la seva informació, en què consistirà l'estudi i els possibles beneficis, riscos i molèsties que pugui comportar.

En cas que participin en algun altre estudi, ho hauran de comunicar al responsable per a valorar si poden participar en aquest.

### QUINS SÓN ELS ANTECEDENTS I L'OBJECTIU D'AQUEST ESTUDI?

Aquesta entrevista forma part d'un projecte que estem desenvolupant actualment des de la Facultat de medicina i ciències de la salut de la UIC. En l'actualitat aparentment no existeix cap document recollit en l'evidència científica que descriu quins han de ser les cures d'excel·lència al nou-nat i la seva família davant d'una situació de mort perinatal en Sala de Parts.

Aquest estudi té com objectius:

Objectiu General:

Establir quins haurien de ser les cures d'excel·lència davant la possibilitat o presència de MP a la Sala de Parts.

Objectius Específics:

Elaborar un document adaptat al nostre medi, basat en les millors evidències disponibles, que desenvolupi les cures esmentades.

Conèixer les necessitats de les famílies a través de les experiències viscudes per les mateixes.

Aquest projecte consisteix en el desenvolupament d'una guia de pràctica clínica que defineixi quins han de ser les cures d'excel·lència per al nou-nat i la seva família que han de dur a terme els professionals davant la mort perinatal en sala de parts, amb l'objectiu d'implementar les cures pal·liatives perinatals a la Sala de Parts.

Per poder dur a terme aquest estudi s'obtidran i s'analitzaran les opinions de diverses famílies. La investigadora és responsable del projecte i forma part del Departament d'Infermeria de la Universitat Internacional de Catalunya.

### **TINC L'OBLIGACIÓ DE PARTICIPAR-HI?**

La decisió sobre participar o no en la investigació els correspon a vostès. En el cas de no voler participar o bé el volen abandonar, la qualitat de l'assistència que rebran no quedarà afectada. Si hi decideixen participar, els lliurarem el formulari de consentiment informat per tal que el signin.

### **QUINES SÓN LES MEVES OBLIGACIONS?**

Es realitzarà l'entrevista al lloc triat per vostè (en les instal·lacions de la Universitat Internacional de Catalunya, al domicili familiar o en qualsevol altre lloc que vostè cregui convenient) i en els horaris que més li convinguin.

L'entrevista serà semiestructurada, consisteix en una tècnica de recollida de dades mitjançant una sèrie de preguntes relacionades amb l'experiència viscuda sobre l'atenció rebuda durant la mort del seu fill / a en Sala de Parts. Permetent que el moderador pugui fer-li preguntes i vostè pugui explicar la seva experiència de forma oberta. L'entrevista durarà aproximadament 90 minuts. Aquesta informació serà gravada mitjançant una gravadora d'àudio. Posteriorment es transcriurà aquesta informació per poder ser analitzada. Totes les dades es guarden mitjançant arxius electrònics que seran tots completament destruïts al finalitzar la investigació.

### **QUINS SÓN ELS POSSIBLES EFECTES SECUNDARIS, RISCOS I MOLÈSTIES ASSOCIATS A LA PARTICIPACIÓ?**

La participació en l'entrevista no suposa en cap moment cap perill o risc per a la salut ni física ni psíquica.

### **QUINS SÓN ELS POSSIBLES BENEFICIS DE PARTICIPAR-HI?**

El benefici immediat de participar en l'estudi és la realització d'una Guia de cures segons les necessitats i recomanacions d'experts i familiars. A més, la seva participació pot ser beneficiosa per col·laborar en la millora de l'atenció a futures famílies que passin per aquesta situació de mort d'un fill / a en Sala de Parts.

### **COM S'UTILITZARAN LES MEVES DADES DE L'ESTUDI?**

El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal dels subjectes participants en l'assaig s'ajusten al que disposa la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

Aquestes dades, no inclouen ni el seu nom ni la seva adreça, sinó que se li assignarà un número de codi. Únicament l'equip investigador, tindrà accés a la clau del codi que permet associar les dades de l'estudi amb vostès. No obstant això, les autoritats reguladores, el comitè d'ètica independent o altres entitats de supervisió podran revisar les seves dades personals. L'objectiu



ANEXO IV  
Tablas y Figuras

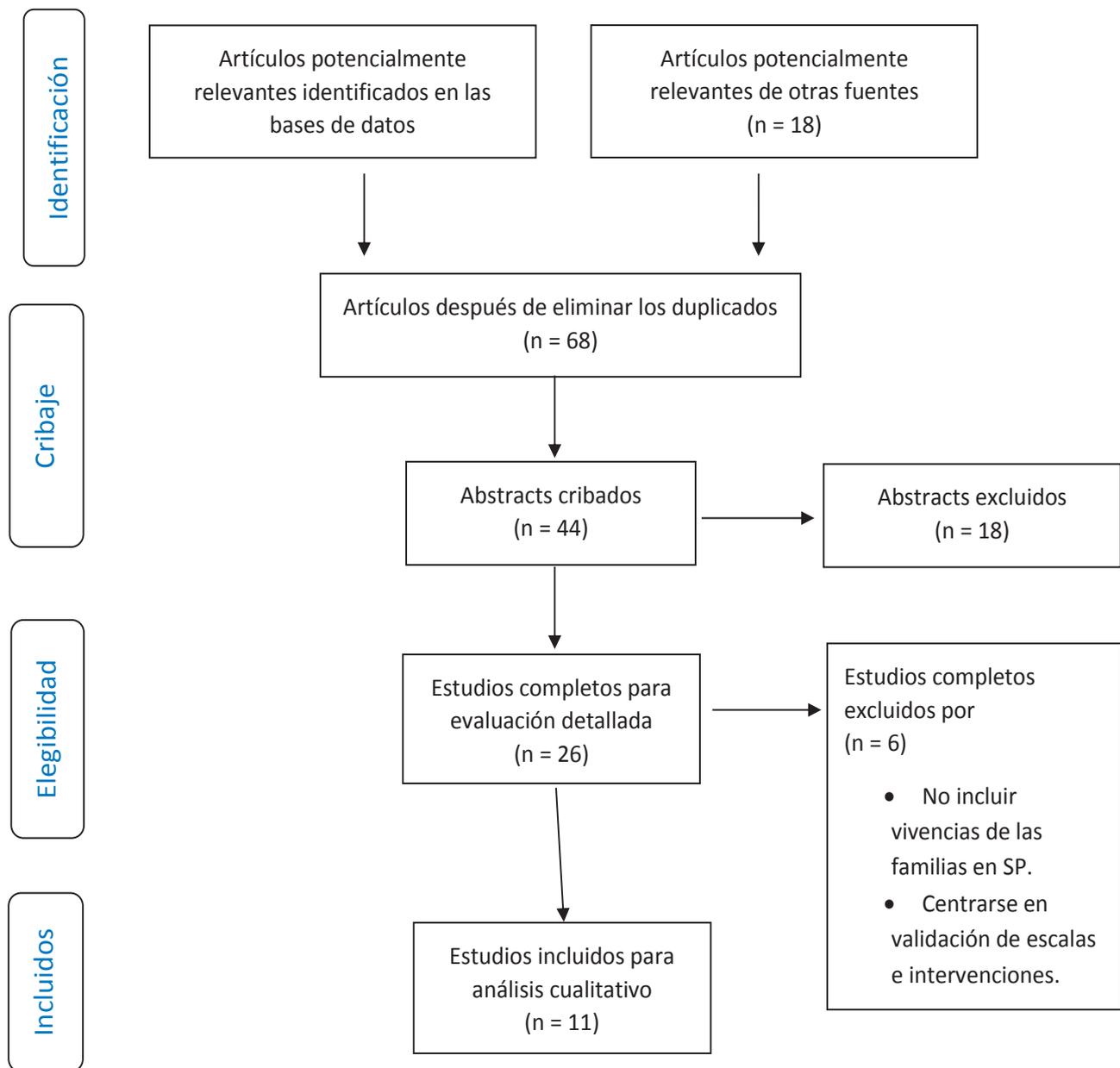


Figura 3. Diagrama de flujo de la estrategia de selección de la revisión bibliográfica.

(PRISMA Group statement)





Tabla 3 .Matriz prediseñada para la síntesis de resultados de la revisión de la literatura.

Autores	Año y país de publicación	Título	Población de estudio Número de participantes (n)	Objetivos	Método	Resultados
Shelkowitz et al.	2015 EE UU	<i>Counseling for personal care options at neonatal end of life: a quantitative and qualitative parent survey</i>	Padres y madres que han sufrido una muerte perinatal (muerte fetal a partir de las 20 semanas o pérdida neonatal a cualquier edad gestacional). (n =28)	Explorar las opciones de cuidado perinatal y la percepción de los padres sobre dichos cuidados con el fin de mejorar las experiencias de los padres ante una muerte perinatal.	Estudio transversal con cuestionario de 24 preguntas de opción múltiple. Incluye también la opción de que los padres describan sus experiencias usando sus propias palabras.	Los temas que surgieron fueron la necesidad de orientación por parte del equipo médico, la elaboración de recuerdos, sentirse cuidados y respetados por el personal sanitario y dolor por las oportunidades perdidas.
Sereshii et al.	2016 Irán	<i>Mothers' perception of quality of services from health centers after perinatal loss</i>	Madres que han sufrido una muerte perinatal (aborto, muerte fetal o muerte neonatal). (n= 40)	Evaluar la percepción de las madres sobre la calidad de los cuidados recibidos en centros sanitarios tras una pérdida perinatal.	Entrevistas semiestructuradas y análisis cualitativo de los datos. Metodología de análisis utilizada: Graneheim and Lundman (2004).	Un tema principal: la insatisfacción por la calidad de la atención recibida. Seis categorías: 1) necesidad de comunicación eficaz, 2) necesidad de respuesta, 3) necesidad de respeto hacia la dignidad del paciente, 4) necesidad de recibir mejores cuidados, 5) tensión generada por los gastos médicos e 6) instalaciones insuficientes.

Simwaka et al.	2014 Malawi	<i>Women's perceptions of nurse-midwives' caring behaviours during perinatal loss in Lilongwe, Malawi: An exploratory study</i>	Madres que han sufrido una muerte perinatal (muerte fetal o muerte neonatal). (n= 20)	Explorar la percepción y el grado de satisfacción de las madres con los cuidados enfermeros recibidos tras una pérdida perinatal.	Estudio exploratorio cualitativo con mezcla de muestreo intencional y de bola de nieve. Entrevistas semiestructuradas. Metodología de análisis utilizada: Colaizzi (1978).	El 50% de las mujeres expresaron satisfacción con los cuidados recibidos. Varias mujeres expresaron su insatisfacción porque las enfermeras no proporcionaron la suficiente atención o información. Incluso algunas mujeres atribuyeron la muerte de su hijo a la negligencia de las enfermeras.
Yamazaki et al.	2010 Japón	<i>Living with stillborn babies as family members: Japanese women who experienced intrauterine fetal death after 28 weeks gestation</i>	Madres que han sufrido una muerte perinatal durante el embarazo o el trabajo de parto (muerte fetal). (n=17)	Describir el significado de una muerte fetal en la vida de mujeres japonesas tras 28 semanas de gestación mediante entrevistas semiestructuradas.	Estudio cualitativo basado en la teoría fundamentada para la recogida y el análisis de datos. Metodología de análisis utilizada: Strauss & Corbin (2004).	Las mujeres experimentan un proceso de duelo y otro de evolución como padres desde la muerte de su hijo. Estas mujeres tardarán entre uno y varios años en alcanzar un estado "estar juntos para siempre de un modo natural".

Ryninks et al.	2014 Suiza	<i>Mothers' experience of their contact with their stillborn infant: An interpretative phenomenological analysis</i>	Mujeres que han sufrido una muerte fetal a partir de las 24 semanas. (n=18)	Examinar cómo describen las madres sus experiencias de haber pasado tiempo con su bebé y cómo se sintieron retrospectivamente con la decisión de ver y abrazar o no al bebé.	Entrevistas semiestructuradas y en profundidad. Análisis fenomenológico interpretativo de los datos. Metodología de análisis utilizada: Análisis fenomenológico interpretativo de los datos (Smith and Osborn 2003).	Se identificaron seis temas: características del contacto, fisicalidad, experiencia psicológica, experiencia de irrealidad, sensación de que todo ha terminado y toma de decisiones. Pasar tiempo con el bebé permitió que las madres procesaran lo que había ocurrido, crear recuerdos y "decir adiós". La mayoría de las madres se sintieron satisfechas con su decisión de pasar tiempo con el bebé. Algunas madres hablaron de su miedo de ver el cuerpo muerto o malformado. Algunas madres mostraron mucha reticencia y disociación durante el contacto.
Einaudi et al.	2010 Francia	<i>Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress</i>	Padres y madres que han sufrido una muerte perinatal. (n=12)	Comprender la respuesta de los padres ante una muerte perinatal mediante la descripción de las experiencias vividas.	Estudio cualitativo descriptivo. Cuestionario basado en el método Delphi mediante entrevistas semidirigidas o pidiendo a los entrevistados que envíen las respuestas por correo.	Las familias expresaron su opinión acerca de las prácticas de cuidados (pej., si eran beneficiosas o perjudiciales). El 50% de los padres no sintieron que sus sentimientos y decisiones se hubieran respetado.

Sutan & Miskam	2012 Malasia	<i>Psychosocial impact of perinatal loss among Muslim women</i>	Madres que han sufrido una muerte perinatal (22 semanas en adelante o más de 500 gr al nacer). (n= 16)	Explorar y describir el impacto psicosocial y el apoyo social tras una muerte perinatal en mujeres musulmanas.	Muestreo intencional. Recogida de datos mediante grupos focales y entrevistas no estructuradas en profundidad hasta la saturación de datos.	Las madres expresaron una falta de comunicación y privacidad en el hospital. La mayoría de las mujeres coincidieron en que fueron sus maridos o familiares los que decidieron por ellas. Recordar repetidamente lo que ocurrió lo considera una prueba divina que aumenta su autoestima. Dos mujeres sintieron rabia y una mujer culpabilidad.
Sun et al.	2014 Taiwán	<i>Seeing or not seeing: Taiwan's parents' experiences during stillbirth</i>	Parejas que han sufrido una muerte fetal. (n=24)	Comprender la esencia y estructura de la toma de decisiones y ver qué aporta al personal de enfermería las experiencias de los padres para mejorar el cuidado de estas familias.	Estudio fenomenológico descriptivo. Entrevistas con preguntas abiertas. Metodología de análisis utilizada: método de Giorgi (2009).	Se identificaron los siguientes temas: 1. Decidir ver al feto es (a) crear, (b) para evitar remordimientos, (c) una oportunidad de despedirse, (d) una oportunidad de grabar al bebé en la memoria, (e) un shock. 2.(a) 2. Decidir no verlo representa (a) cortar el apego, (b) evitar que se grave en la memoria, (c) evitar culpa y sufrimiento, (d) pasar página y (e) seguir el tabú de la cultura taiwanesa e que el espíritu del bebé se pueda reencarnar.

Cassidy et al.	2015 España	<i>The body and ontology: Perinatal death and bereavement in the technoscientific landscape of hospital care</i>	Parejas que han sufrido una muerte perinatal (aborto espontáneo e inducido, muerte fetal, muerte neonatal). (n=32)	Analizar la experiencia tras la muerte perinatal, para comprender cómo se desarrollan ontologías alternativas de la maternidad, la personalidad y del duelo. Se explora cómo la atención obstétrica excesivamente biomédica dificulta el duelo.	Estudio descriptivo y etnográfico que analiza las entradas de 22 miembros de un foro de apoyo a la muerte perinatal y 10 entrevistas narrativas. Metodología de análisis utilizada: Lincoln & Guba (2000).	Establecer medidas de cuidado influyen en el proceso de duelo de modo que la atención centrada en la mujer y liderada por la comadrona puede crear las condiciones para una restauración de la confianza en uno mismo y la maternidad, y una reconstrucción de los lazos sociales.
----------------	----------------	--	--	--	--	--

Downe et al.	2013 Reino Unido	<i>Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study</i>	Padres y madres que han sufrido una muerte perinatal. (n=25)	Conocer las opiniones de los padres sobre su interacción con el equipo sanitario en una situación de muerte perinatal.	Estudio cualitativo con entrevistas exhaustivas realizado tras una encuesta a nivel nacional. El análisis de datos se basó en la teoría fundamentada.	Emergieron tres temas: 1. La pérdida deja huella y es una pérdida que no es solo física. 2. Hacer que los momentos que no se pueden recuperar sean valiosos. 3. Del mejor cuidado al peor imaginable. Los hallazgos se pueden sintetizar en el metatema "una oportunidad para hacerlo bien". Todo el personal sanitario que se enfrenta a una muerte perinatal necesita ver que cada una de estas situaciones es su última oportunidad de hacerlo bien. Los recuerdos positivos dependen tanto de la actitud de un personal que realmente se preocupa como de la calidad de los procedimientos clínicos.
--------------	---------------------	--	--	--	---	--

Côté-Arsenault et al.	2016 EE UU	<i>"Have no regrets: Parents' experiential tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis"</i>	Padres y madres que continúan el embarazo habiendo recibido un diagnóstico de inviabilidad fetal. (n=30)	Conocer y explorar las experiencias y necesidades de los padres que han continuado con el curso natural del embarazo tras un diagnóstico de inviabilidad fetal.	Estudio fenomenológico longitudinal a través de entrevistas a los padres y basado en la visión filosófica de Merleau-Pontys. Utilizando la metodología de análisis de Miles et al. (2014).	El objetivo general de mantener el embarazo fue "no tener remordimientos" y sentir que hicieron lo mejor por su bebé. Las tareas de mantener sanos a la madre y al bebé ya no son posibles. Emergen otras tareas o procesos: 1) Sortear los aspectos sociales, 2) Comprender la implicación del diagnóstico, 3) Cambiar los objetivos del embarazo, 4) Aprovechar el tiempo con el bebé, 5) Prepararse para el nacimiento y la inevitable muerte, 6) Defender al bebé con integridad, 7) Adaptarse a la vida sin el bebé. Ofrecer unos cuidados centrados en el paciente que tengan en cuenta las etapas del embarazo y los procesos anteriores mejorará la atención de estas familias y proporcionará mayor satisfacción.
-----------------------	---------------	--	--	---	--	--

Tabla 4. Descripción de la muestra.

F	EM	EP	TE	S	SG	N	TPAV	NH	FM	CH	TP	MM	DP	CM	EN
1	35	37	Múltiple (gemelar)	F	22	Sí	0.1.0.2	2	2003	Privado	Eutócico	Preparto 1 h tras parto	Sí	Trisomía 18 Agenesia renal	Sí
2	30	32	Único	M	13	Sí	5.0.0.5	5	2012	Público	Eutócico	Preparto	No	Desconocida	Sí
3	40	43	Único	M	20	Sí	6.0.0.6	6	2010	Privado	Eutócico	Preparto	No	Desconocida	No
4	40	45	Múltiple (siamesas)	F	38	Sí	3.0.0.3	3	2004	Público	Cesárea	1 h tras parto	Sí	Esternópagas Corazón único	No
5	42	46	Único	M	32	Sí	0.0.0.0	1	2006	Privado	Eutócico	Preparto	Sí	Trisomía 18 Hipoplasia cardíaca	No
6	31	37	Único	M	36	Sí	2.0.0.2	2	2009	Privado	Eutócico	Intraparto	No	Vueltas estrechas de cordón	No
7	47	55	Único	NC	14	No	10.0.3.10	2	2005	Público	Legrado	Preparto	No	Desconocida	No
			Único	NC	18	No		5	2009	Privado	Eutócico				
			Único	NC	22	No		9	2012	Público	Eutócico				
8	35	38	Único	F	22	Sí	0.0.0.0	0	2005	Público	Eutócico	Preparto	No	Desconocida	No
9	27	37	Único	M	41	Sí	0.0.0.0	0	2013	Público	Cesárea	9 días tras parto	Sí	Hipoplasia pulmonar	No

F: familia. EM: edad materna. EP: edad paterna. TE: tipo de embarazo. S: sexo del bebé. F: femenino. M: masculino. NC: no conocido. SG: semanas de gestación.

N: nombre. TPAV: paridad. NH: número de hermanos. FM: fecha de la muerte. CH: centro hospitalario. TP: tipo de parto. MM: momento de la muerte. DP: diagnóstico

prenatal. CM: causa de la muerte. EN: entierro.



ANEXO V

Memos de la investigación (ejemplo)

## Memo \_ EF1

**Lugar de la entrevista:** Domicilio de la familia. Barcelona.

**Fecha:** Junio 2013.

**Duración:** 40'

**Grabación:** Sí.

**Transcripción:** MV Junio 2013.

### DOCUMENT SUMMARY FORM

#### 1. DESCRIPCIÓN DEL CASO.

Familia	Ed. Materna	Ed. Paterna	Tipo de emb.	Edad gestacional	Nombre	Nº Hermanos	Fecha
1	35	37	Múltiple (gemelar)	22 w /32 w	Sí	2	2003
Momento de la muerte			Dg. desfavorable prenatal		Causa de la muerte		
Preparto /A la h Postparto			Sí		T.18 + agenesia renal x2		

**2. DOCUMENTO ASOCIADO:** Transcripción EF1.

**3. SIGNIFICANCE OR IMPORTANCE OF EVENT OR CONTACT:**

**- Cuáles fueron los aspectos principales que extraes de este contacto?**

Se identificaron las citas que más tarde se codificaron.

Al transcribir esta entrevista nos reafirmamos en que es mejor realmente separar al padre y a la madre en el momento de la entrevista.

Son experiencias parecidas pero con sentimientos diferentes. Como podemos comprobar en la entrevista.

Cuanto más tiempo pasa desde la muerte mejor se acuerdan de lo que vivieron.

**- Aspectos a destacar del momento de la entrevista que se deben tener en cuenta en el análisis.**

Realmente las dos entrevistas son muy parecidas aunque se realizaron por separado a la madre y el padre. Hay frases idénticas que se han revisado.

La madre llora en el momento de explicar la muerte. El discurso de la madre a veces puede parecer inconexo.

Pusieron nombre a los bebés.

**- Cuáles aspectos, cuestiones o cambios tendrás en consideración de cara a las demás entrevistas?**

En la siguiente entrevista no daré tanto énfasis al diagnóstico sobretodo cuando es prenatal ya que después no hay protagonismo al describir la muerte...creo puede influir.