

# LAS EXPERIENCIAS DE LOS PADRES ANTE UNA MUERTE PERINATAL

---

Trabajo Final de Grado  
Curso 2018 - 2019

Autora: Ainoa Soler Puga  
Tutora: Antonia Puiggrós Binefa  
Manresa, 17 de Mayo de 2019  
Grado de Enfermería

## ÍNDICE

<b>Resumen</b> .....	4
<b>Abstract</b> .....	5
<b>1. Introducción y justificación</b> .....	6
<b>2. Objetivos del estudio</b> .....	8
<b>2.1 Objetivo general</b> .....	8
<b>2.2 Objetivos específicos</b> .....	8
<b>3. Marco teórico</b> .....	9
<b>3.1 La muerte perinatal</b> .....	9
<b>3.1.1 Tasa de mortalidad perinatal</b> .....	9
<b>3.1.2 Causas de la muerte perinatal</b> .....	10
<b>3.2 Fases y etapas del duelo perinatal</b> .....	11
<b>3.3 Experiencias sobre el duelo perinatal</b> .....	13
<b>3.3.1 Recibir el diagnóstico</b> .....	13
<b>3.3.2 Parto y post parto</b> .....	13
<b>3.3.3 Los grupos de apoyo</b> .....	15
<b>3.3.4 Una nueva gestación</b> .....	16
<b>4. Metodología</b> .....	16
<b>4.1 Tipo de diseño</b> .....	16
<b>4.2 Participantes</b> .....	17
<b>4.3 Muestreo</b> .....	17
<b>4.4 Técnica de recogida de datos</b> .....	18
<b>4.5 Análisis de los datos</b> .....	20
<b>4.6 Rigor y validez</b> .....	21
<b>4.7 Consideraciones éticas</b> .....	22
<b>4.8 Procedimiento del estudio</b> .....	23
<b>5. Limitaciones</b> .....	24
<b>6. Recursos</b> .....	24
<b>7. Cronograma del estudio</b> .....	26
<b>8. Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados</b> .....	27
<b>9. Plan de difusión</b> .....	28
<b>10. Conclusiones</b> .....	29

<b>11. Bibliografía .....</b>	<b>30</b>
<b>12. Anexos.....</b>	<b>34</b>
<b>12.1 Anexo I - Guión de la entrevista Individual.....</b>	<b>34</b>
<b>12.2 Anexo II - Formulario de Solicitud del Dictamen CER – UVIC UCC .....</b>	<b>35</b>
<b>12.3 Anexo III - Hoja Informativa para los participantes .....</b>	<b>36</b>
<b>12.4 Anexo IV - Consentimiento Informado.....</b>	<b>38</b>
<b>12.5 Anexo V - Carta de presentación.....</b>	<b>40</b>

## Resumen

**Introducción:** La muerte perinatal es un hecho que afecta tanto a familiares como a los profesionales de la salud. La pérdida de un feto durante el embarazo o a los pocos días de vida, genera una gran repercusión en la vida de los padres y familiares pudiendo incluso desarrollar un duelo difícil de superar. Cabe destacar la importancia que tiene adquirir una buena formación por parte de los profesionales con la finalidad de ofrecer los mejores y más adecuados cuidados a aquellos padres que acaban de sufrir la pérdida de su hijo. Es más, es muy relevante conocer cuáles han sido las experiencias, emociones y vivencias de estos padres, sólo de esta manera se conocerán las carencias y abundancias del sistema sanitario. Partiendo de este conocimiento, se podrán desarrollar mejoras con el propósito de garantizar los mejores cuidados.

**Objetivos:** Este estudio tiene como principal objetivo conocer las experiencias de los padres en una muerte perinatal en el Hospital Universitario Dexeus.

**Material y métodos:** Se va a llevar a cabo una investigación cualitativa mediante un análisis fenomenológico con un planteamiento descriptivo para así conocer las experiencias de estos padres. Se seleccionará la muestra mediante un muestreo intencional. Se llevará a cabo la triangulación de técnicas utilizando herramientas como son la entrevista semiestructurada, la observación no participante y el diario del investigador.

**Conclusiones:** El hecho de saber cuáles son las experiencias de unos padres ante una muerte perinatal en la sala de partos de un Hospital puede ayudar a identificar las carencias en torno a conocimientos, apoyo, habilidades e información del profesional sanitario para poder así mejorar y poder brindar una atención de calidad y adecuada a las necesidades de estos padres.

**Palabras Clave:** Muerte perinatal, embarazo, experiencias, período perinatal, fases del duelo

## **Abstract**

**Introduction:** Perinatal death is a fact that affects both family members and health professionals. The loss of a fetus during pregnancy or a few days of life generate a great impact on parents' and family members' lives. They may even develop a duel difficult to overcome. It should be pointed out the importance of acquiring good training by those professionals in order to offer the best and most appropriate assistance for those parents who have just suffered the loss of their child. It is very important to know what the experiences, emotions and experiences of these parents have been; doing it in this way, we will be able to know the deficiencies and abundances of health system. Improvements could be developed in order to guarantee the best care.

**Objective:** The principal aim of this study consist of knowing the parent's experiences from having dealt with a perinatal death during their lives in University Dexeus Hospital.

**Material and methods:** It is going to be carried out a qualitative investigation by means of a phenomenological analysis with a descriptive view in order to know which the parent's experiences are. The sample used in this investigation is going to be taken by an International sampling. The use of different analytic tools such as a deep semi - structured interview, a no - participant observation and the use of a diary investigation will be done as a technique triangulation.

**Conclusions:** Knowing what parents' experiences of a perinatal death in the delivery room of a hospital can help so as to identify the gaps regarding knowledge, support, skills and information of health professionals. The principal aim is improving and being able to provide quality and adequate assistance to the ones in need, especially parents.

**Keywords:** Perinatal death, pregnancy, experiences, perinatal period, grief periods.

## **1. Introducción y justificación**

---

La muerte perinatal es el fallecimiento de un feto desde las 28 semanas de embarazo o 1000 gramos hasta después de la primera semana de vida. De este modo, es un hecho que afecta tanto a la familia como al personal sanitario (1)(2).

Martos et al. (1) considera que la muerte perinatal es un tema tabú, ya que no es reconocida ni validada socialmente, así como tampoco expresada por la persona de forma abierta ni apoyada por el entorno.

Según Ramírez (3), la tasa de mortalidad perinatal es el cociente entre la suma de los fetos de 28 semanas o más de gestación, más las defunciones de los nacidos vivos dentro de los primeros 7 días de vida, dividida entre el total de bebés nacidos vivos y muertos multiplicado por cada 1.000 nacimientos vivos en un año.

El aumento de esta tasa nos muestra el deterioro de la calidad o acceso a los servicios. Su descenso, por el contrario, indica una mejora de éstos a nivel global. Es por eso que su cálculo y evolución en el tiempo permite conocer la efectividad de las estrategias sanitarias enfocadas en su reducción (3)(4).

Cabe destacar que el duelo es un proceso indispensable que debe producirse para superar la pérdida. La irritabilidad, la vulnerabilidad, la depresión, los sentimientos de culpa, confusión y soledad son emociones muy comunes en las personas que han sufrido un caso de muerte perinatal. Sin lugar a duda, la intervención y el apoyo del profesional de enfermería son fundamentales para el afrontamiento precoz del duelo, lo que implica una permanente capacitación del personal frente a este tema para así, poder garantizar cuidados de calidad que permitan abordar a la pareja desde una perspectiva integral (1)(4)(5).

Varios autores revelan algunas de las conclusiones a las cuales han llegado realizando estudios tras realizar entrevistas a distintos padres, los cuales han pasado por una experiencia de muerte perinatal. Tanto el trato recibido como la ayuda profesional proporcionada es un elemento clave en cuanto a la superación del proceso, generalmente, traumático. Tanto la manera en que se da a luz al bebé sin vida (parto natural o cesárea), como el ambiente en el que se desarrolla esta situación, producen un impacto en cuanto a la aceptación del proceso (1)(4).

Las razones que me han llevado a decidirme en elegir la muerte perinatal como tema de estudio es, principalmente, la gran repercusión que tiene para los padres y la

familia la pérdida de un ser querido. Es por eso que me decidí a realizar este proyecto con la finalidad de averiguar cuáles son las experiencias vividas por estos padres y observar las carencias y las abundancias del sistema sanitario para, de esta manera, ofrecer los mejores cuidados a las familias.

Como profesional de la salud en sala de partos he podido experimentar de primera mano lo complejo que es ofrecer los cuidados adecuados a unos padres que acaban de dar a luz a su hijo sin vida.

Según Cassidy et al. (4) reducir la pérdida perinatal es importante ya que produce impactos psicológicos y sociales a las familias y los profesionales sanitarios además de costes económicos substanciales.

Así mismo, coincidiendo con Martos et al. (1) aproximadamente un 90% de las enfermeras afirman la necesidad de estar formadas sobre conocimientos acerca de la muerte perinatal. Es por eso que considero de estricta necesidad la formación sobre este tema entre el personal sanitario que se encuentra en situaciones de lidiar con posibles muertes perinatales.

## **2. Objetivos del estudio**

---

### **2.1 Objetivo general**

Conocer las experiencias de los padres en una muerte perinatal en el Hospital Universitario Dexeus.

### **2.2 Objetivos específicos**

Describir el trato recibido por los padres de los profesionales sanitarios durante su estancia en el Hospital.

Identificar el apoyo proporcionado a los padres por parte del personal sanitario durante su estancia en el Hospital.

Identificar como valoran los padres la información, el trato y cuidados recibidos durante todo el proceso.

Comprender los sentimientos de los padres ante esta situación.

### **3. Marco teórico**

---

#### **3.1 La muerte perinatal**

El embarazo es un proceso fisiológico durante el cual se desarrolla un ser humano (1). Toda aquella gestación que se acaba interrumpiendo por algún motivo que evita la formación de un ser humano es un momento muy doloroso y difícil para los padres y familiares (6). Estas ilusiones y expectativas se verán truncadas con la muerte perinatal, que marcará de alguna manera u otra la vida social, familiar y de la pareja durante toda su vida. Siendo así una de las experiencias más difíciles que unos padres pueden vivir (1)(7).

Se requieren de distintas variables como las semanas de gestación, el peso y la longitud del nacido para poder determinar el periodo perinatal. Asimismo se manifiesta que la medida más fiable es la edad gestacional debido al hecho que puede existir mucha variabilidad entre el peso de los bebés nacidos, ya que los bebés nacidos muertos suelen pesar una cantidad inferior a la de los bebés vivos (4).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (8) el período perinatal se extiende desde las 22 semanas de gestación (154 días) hasta los 7 días de vida (8). Por otro lado, la doctora Biswas (9), lo acorta hasta las 24 semanas de gestación a una semana después del parto.

De este modo, el concepto de mortalidad perinatal en España resulta de la suma de la mortalidad fetal tardía (según la OMS en 28 semanas de gestación o 1000 gramos) hasta la mortalidad neonatal precoz (hasta los 7 días de vida). Por lo tanto, consiste en el número de muertes que se producen desde la semana 28 de gestación hasta los primeros siete días de vida por cada 1.000 nacimientos vivos y muertos (1)(2).

##### **3.1.1 Tasa de mortalidad perinatal**

Según Lawn et al. (10) los objetivos de Desarrollo del Milenio (MDGs) mostraron el verdadero valor que tienen los objetivos de resultados de salud en la muerte perinatal, viendo así la necesidad de impulsar un cambio. Además, el plan de acción Every Newborn tiene como objetivo de 12 o menos muertes fetales por cada 1000 nacimientos en cada país para 2030.

A nivel mundial, se estima que hay más de 5 millones de muertes perinatales que ocurren cada año. Por lo que respecta a Europa, los últimos datos registrados surgen

en 2015 con una tasa de muerte perinatal del 3.6 %, unas cifras que van en aumento con respecto a los años anteriores (11).

Los datos que se obtienen de España en 2017 son de un 4'37%. Por otro lado, a nivel de Cataluña, se observa un ligero aumento respecto España con un 4,62% todo y ser una de las tasas más bajas de los países europeos.

Cabe destacar que las gestantes con edad superior a los 34 años representan el 38'5% según los datos del Departamento de Salud de Cataluña, lo que podría explicar problemas como el bajo peso y la prematuridad en los bebés, siendo estos uno de los indicadores predictores de la salud de los recién nacidos. Según SEGO 2010, recomienda tener a todos los hijos entre los 20 y 35 años de edad para evitar así problemas con la salud de los bebés (12).

Aun así, resulta difícil comparar las diferentes tasas de mortalidad perinatal entre países, ya que tanto el concepto como las definiciones de esta varían según el país. Es más, se ha podido observar que los países con un nivel socioeconómico y cultural más bajos obtienen una tasa de mortalidad perinatal más elevada a diferencia de los países económicamente y culturalmente más altos (2)(10).

### **3.1.2 Causas de la muerte perinatal**

Probablemente, la clasificación sobre las causas de muerte perinatal más aceptada actualmente es la Relevant Condition at Death (ReCoDe), la cual incluye las diferentes agrupaciones: las causas de cordón umbilical, fetales, de placenta, de líquido amniótico, de útero, maternas, factores ocurridos en el parto, traumáticas y las no clasificables (13).

Por un lado, González et al. (2) determina que las principales causas de pérdida perinatal en España son las afectaciones perinatales y las anomalías congénitas. Entre las afectaciones perinatales se destacan; alteraciones en la placenta, en el cordón, en las membranas del feto o del recién nacido, la hipoxia intrauterina, la asfixia al nacer y la dificultad respiratoria del recién nacido.

Por otro lado, Martos et al. (1) clasifica las causas de muerte fetal según el origen: las causas fetales representan del 25 – 40%, siendo estas las de mayor incidencia, las de origen placentario con un 25 – 35%, las de origen materno con un 5 – 10% y, por último, las de origen desconocido que representan entre un 25 – 35%. Sin embargo, teniendo en cuenta los trimestres en los que se diagnostica la muerte

perinatal, en el primero de ellos se destacan las causas genéticas, en el segundo trimestre las infecciosas y en el tercero las umbilicales.

En cuanto a los signos y síntomas, podemos agrupar tres clínicas de diagnóstico ante una pérdida perinatal. En primer lugar, de sospecha; desaparición de movimientos fetales, ausencia del latido cardíaco fetal y presencia de líquido amniótico marrón. Si han pasado varios días, podemos encontrar ausencia del crecimiento uterino. En segundo lugar, de certeza; mediante las ecografías. (Cabe destacar que la muerte fetal se diagnostica mediante la visualización del corazón fetal, demostrándose la ausencia de actividad cardíaca durante al menos dos minutos.) Y, por último, mediante los signos radiológicos; tienen un interés histórico, siendo de sospecha y certeza (13).

Es importante, también hacer hincapié en los factores de riesgo que pueden acabar desarrollando una muerte fetal. A lo largo del tiempo se han atribuido muchos, entre ellos se destacan: ser madre soltera con un nivel socioeconómico bajo, una mujer mayor de 35 años o en adolescentes, en obesas (IMC > 30), el tabaquismo, la falta de control prenatal y de la gestación, alteraciones de la función renal en hipertensas, entre otros (13).

### **3.2 Fases y etapas del duelo perinatal**

La muerte es una realidad inesperada que deja cicatriz, que genera duelos y proyecciones de amor hacia quien desapareció (14). Es una reacción compleja, constante, identificable e implica un proceso de curso previsible, en el que se desvanecen gradualmente los lazos emocionales que se tenían con la persona fallecida (15).

Cabe destacar que el duelo es la respuesta sistémica y los sentimientos relacionados con la pérdida, además de constituir el proceso de asimilación de los cambios originados por ésta. Alumbrar la muerte es sin duda uno de los momentos más dolorosos para los padres (14).

La mayoría de autores colocan a la madre como la más afectada en la pérdida, a la vez que el duelo de otros miembros de la familia merece también consideración. Del padre se espera que apoye a la madre física y emocionalmente, al tiempo que debe de informar de lo sucedido a familiares y amigos. Difícilmente buscarán ayuda aunque la necesiten, ya que ponen por encima el bienestar de su pareja (8).

La actitud del profesional, sus habilidades de comunicación, su sensibilidad y empatía tienen un importante efecto en el proceso de duelo (4)(16). Se ha podido comprobar que según Martos et al. (1) tan solo el 39'3% de las enfermeras tiene información relacionada con el duelo. Por lo contrario, alrededor del 89'8% de las enfermeras afirman necesitar estar formadas con conocimientos relevantes respecto al tema (1).

De este modo el duelo es una situación compleja. Se pueden señalar dos maneras de afrontar el duelo y la muerte por un lado: aquellas centradas en la expresión, la verbalización y el contacto directo con la muerte y el muerto y, por otro lado: las de la ocultación, negociación y el alejamiento de la expiración y el difunto (14). Las investigaciones demuestran que, en esta situación, tanto las mujeres como sus parejas tienen un elevado riesgo de experimentar un duelo complicado, depresión, ansiedad y estrés post-traumático (4)(17).

Hace más de veinte años, Walter (14) planteó la propuesta de afrontamiento de la muerte, un modelo basado en la verbalización de la experiencia. De la misma manera que Walter, Kübler-Ross (5)(14)(15) nos presentaba su modelo explicativo del duelo y sus cinco etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

La negación y aislamiento es la etapa inicial en que las personas se sienten culpables porque se apodera de ellas un estado de incredulidad frente a la muerte. El enojo o ira es la manera de expresar las emociones y sentimientos hacia otras personas como depresión, ya que culpar a otro es una manera de evitar el dolor, la afiliación y la desesperación de aceptar que la vida deberá terminar. El pacto o negociación es la etapa en que el paciente debe ganar tiempo antes de aceptar la realidad. La depresión es la fase de enojo dirigido hacia adentro que incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia. Y, por último, la aceptación, donde el paciente recuerda a sus seres queridos sin la necesidad de expresar sentimientos intensos de alegría o pena, vivirá el presente sin adherirse al pasado y sin hacer planes para el futuro (15).

Tal y como dice Kübler-Ross (18) en el duelo no tienen por qué aparecer todas las fases, ni en el mismo orden ni en la misma duración. Es más, el duelo es subjetivo e individual de cada ser humano. Lo importante de este proceso es que debe de acabar con la aceptación de la pérdida del ser querido.

No obstante, Bonanno (14) propuso el modelo de afrontamiento de la muerte basado en la no expresividad del dolor, incluso la risa y la sonrisa pueden ser respuestas sanas del individuo reflejo de una mayor resiliencia ante la pérdida.

Algunas de las investigaciones revelan que el mejor de los afrontamientos de la muerte son los basados en la verbalización de la experiencia tal y como propuso Walter (14). Es una perspectiva asistencial basada en la promoción del apoyo socio familiar, la mitigación del dolor físico y, sobre todo, una gestación psicológica basada en el respeto, en el fomento de la despedida de la verbalización del dolor y el derecho a la información.

### **3.3 Experiencias sobre el duelo perinatal**

Saber que el hijo que se espera ha muerto dentro del útero hace que se necesite tiempo para asimilarlo. Se generan sentimientos de confusión, irrealidad y la mayoría de veces se entra en un estado de Shock (19).

#### **3.3.1 Recibir el diagnóstico**

Rådestad et al. (20) realizó un estudio sobre la experiencia de las madres al confirmar la muerte del bebé que esperaban y la mayoría de ellas tuvieron la sensación instintiva de que su bebé podría estar muerto basándose en lo que observaron en la pantalla de ultrasonido y en su interpretación del lenguaje corporal de los médicos. Algunas de ellas informaron un retraso en el tiempo para recibir información sobre la muerte del hijo esperado así como también los sentimientos de estar completamente solas mientras se les daba la noticia.

Kelley y Trinidad (1) relataron que en el momento de dar la noticia, los padres fueron recibidos por personal de urgencias; un personal que no estaba dispuesto a ofrecer información o apoyo durante este tiempo.

Cassidy et al. (1)(4) relataron que los comentarios ofrecidos por parte de los sanitarios a las familias fueron hirientes pero sin mala intención, haciendo alusión a frases como “ya tendrás otro hijo” recomendando tener pronto nueva descendencia.

#### **3.3.2 Parto y post parto**

Durante el parto, el ginecólogo es quien informa de manera comprensible y empática sobre la muerte fetal a las parejas. Se procura un ambiente tranquilo, íntimo y sosegado y se les ofrece el tiempo necesario para asimilar lo ocurrido sin interrupciones para ellos, así como para que formulen sus preguntas y expresen sus

preocupaciones y necesidades (7)(21). Aunque de todos modos, se pudo comprobar mediante un estudio realizado por Kelley y Trinidad (1) que los padres refirieron que lo paritorios no estaban diseñados para proporcionar espacio o privacidad a aquellas parejas que habían perdido un hijo. Además, varias madres afirmaron que el ruido conjuntamente con otros nacimientos les proporcionó sufrimiento añadido.

Siguiendo con esta investigación varios estudios han confirmado que tanto las madres como los padres coinciden en afirmar que no recibieron el apoyo que necesitaron durante la estancia hospitalaria ni en el entorno social, lo que les dificultó el proceso de duelo (4).

Respecto la atención al parto en los hospitales españoles, se demostró en el estudio realizado por Cassidy et al. (4) que la atención no alcanzaba los parámetros internacionales de buenas prácticas. Entre ellos, la tasa de cesárea era casi el doble que en otros países económicamente similares, así como también una tercera parte de las mujeres parieron sin acompañamiento de su pareja u otra persona no sanitaria y un 48% de las mujeres entrevistadas recibieron sedantes antes, durante o después del parto.

Aunque la mayoría de las madres tienen una reacción inicial de no querer pasar por un parto vaginal, tiempo después se sienten realizadas por haber dado a luz a sus hijos. Del mismo modo no se recomienda la cesárea salvo en casos de urgencia. De hecho, el parto vaginal es lo más recomendado siempre y cuando la vida de la madre no esté en peligro. Este proceso permite a los padres empezar a hacerse a la idea de que su bebé ya no está con vida, evita así lo que supone una recuperación de una cesárea y posibles problemas para futuros partos, ya que el índice de muerte perinatal aumenta con cesáreas anteriores. Asimismo, se asocia con un riesgo elevado de muerte intrauterina en los embarazos siguientes junto con un aumento en la morbilidad materna (4)(22).

Mediante conversaciones abiertas se les preguntaría la manera mediante la cual quieren los padres recibir y despedir a su bebé, respetando siempre la decisión que tomen. En caso de querer ver al bebé se les mostraría con naturalidad y respeto. Se considera beneficioso que los padres vean a su hijo, ya que forma parte del proceso del duelo, teniendo así un buen punto de partida y una continuidad menos dolorosa. Se les asignaría una habitación de despedida donde los padres pueden reunirse con la familia y despedir al bebé, si así lo desean. Del mismo modo, el bebé debe ser

tratado con el máximo respeto en su traslado a la cámara del mortuorio del hospital (7)(19)(21).

Entre los recursos utilizados para la “creación de recuerdos” se destaca que la madre y su pareja puedan ver y coger al recién nacido el tiempo que deseen, procurándoles intimidad. Otro tipo de intervención es realizar una fotografía al recién nacido, coger un mechón de pelo, su ropita, su gorro, la pinza del cordón, la huella de sus manos y pies, entre otros (17)(20)(21).

Cabe destacar que es importante hacer una revisión detallada de la madre para valorar que el proceso haya terminado de manera satisfactoria desde el punto de vista médico. Las madres que dan a luz a bebés sin vida valoran el dolor físico de forma significativamente más alta que aquellas que paren bebés vivos. En casos de duelo tras muerte perinatal no se recomienda la administración de sedantes en forma de ansiolíticos o analgésicos opioides, ya que puede interferir en la toma de decisiones y capacidad de actuar (4) (19).

Se recomienda que se tome el tiempo necesario para hablar, llorar y expresar tristeza sin considerarlo de forma negativa. La vuelta a casa sin el bebé es un momento muy doloroso (4)(19).

### **3.3.3 Los grupos de apoyo**

Según Oviedo (15), después de realizar un estudio en madres que habían perdido a sus hijos en el período perinatal, encontró que todas aquellas que no recibieron ningún apoyo terapéutico en uno o dos años después desarrollaron trastornos mentales y problemas psiquiátricos graves. De ahí la importancia de recibir un buen apoyo terapéutico.

En Granada se celebró una reunión internacional de Enfermería Basada en la evidencia donde se propusieron buenas prácticas en la atención a la pérdida perinatal. Para prever estas reacciones ante la muerte de un ser querido, se pactaron una serie de buenas prácticas evidenciadas en un folleto. Este se les entrega a los padres donde constan los cuidados habituales del puerperio, recursos, redes o grupos organizados de autoayuda o apoyo al duelo, conocidos como grupos tanatológicos. Son grupos encargados del estudio y la detección de sentimientos y conductas asociadas a la muerte de una persona tanto en los familiares directos como en otras personas involucradas afectivamente, cercanas al enfermo o al fallecido, en los que ha sido difícil aceptar la muerte como algo natural (4)(7)(15).

En los grupos de apoyo se habla de la importancia de la narración, de contar, de hablar y compartir como continuación del vínculo entre la persona que ha muerto y de la persona que le recuerda con amor. Los grupos de apoyo parten de la idea de lo dolorosa que es la muerte de un hijo y la necesidad de un lugar donde poder llorar y lamentarse para poder sacar los sentimientos más oscuros (4).

En el estudio realizado por Kelley y Trinidad (1) tanto los padres como las madres mencionaron el valor de gran ayuda social y, sobre todo, la información recibida sobre los grupos de apoyo. Sentados en círculo junto con otras madres y padres, sintieron que lo que les unía tan íntimo y tan importante hacía que se entendieran sin conocerse si quiera. Ese dolor, esa falta, a veces solo se entiende en el silencio del dolor compartido (4).

### **3.3.4 Una nueva gestación**

Por lo que concierne a una nueva gestación tras una muerte perinatal, es un tema que llena de dudas e inseguridades. Es a la vez una situación difícil emocionalmente, en especial para la mujer. Hay que destacar que un 33% de las parejas concibe de nuevo durante los primeros nueve meses después de la pérdida perinatal y, alrededor del 60%, en el año siguiente o en los próximos dos años. Hay que tener en cuenta que los antecedentes de muerte perinatal suponen que el nuevo embarazo sea de alto riesgo, motivo por el cuál, implicará un seguimiento y unos cuidados más exhaustivos (19).

Lo importante no es dar a la madre un plazo de tiempo para volver a quedarse embarazada, sino facilitarle la información y animarla para que ella misma tome y afronte las decisiones conociendo los riesgos y consecuencias. Así pues, la mejor opción para la madre es que espere hasta que se sienta preparada para un nuevo embarazo (10). Asimismo, tiene que ser un deseo compartido por ambos. Esperar mínimo de seis a doce meses para volver a quedarse embarazada es lo que se recomienda desde el punto de vista psicológico (19).

## **4. Metodología**

---

### **4.1 Tipo de diseño**

Este estudio tiene como principal objetivo conocer las experiencias de los padres en una muerte perinatal en el Hospital Universitario Dexeus. Es por eso que se ha decidido desarrollar una investigación cualitativa mediante un análisis

fenomenológico con un planteamiento descriptivo para así conocer las experiencias de estos padres (24).

La investigación cualitativa es un abordaje sistémico que se utiliza para describir experiencias y situaciones desde la perspectiva de la persona que se encuentra en esa situación. Por otro lado, la fenomenología es la filosofía que guía el estudio de las experiencias o los fenómenos. Así pues, el principal objetivo es proporcionar una descripción completa de una experiencia vivida (25).

## **4.2 Participantes**

La investigación se llevará a cabo con madres y padres que hayan sufrido una pérdida perinatal en una sala de partos del Hospital Universitario Dexeus.

Los criterios de selección son los siguientes:

Criterios de **inclusión**:

- Querer participar en el estudio y firmar el consentimiento informado.
- Padres y/o madres de entre 25 y 45 años de edad que hayan tenido hijos.
- Madres y/o padres capaces de leer, escribir y expresar el catalán y castellano.
- La muerte del bebé tiene que darse entre la semana 28 a la 42 de embarazo en una sala de partos del Hospital Universitario Dexeus.
- Madres y/o padres sin antecedentes de muerte perinatal.
- Que haya transcurrido al menos 12 meses desde la pérdida.
- Que no haya transcurrido más de 2 años desde la pérdida.

Criterios de **exclusión**:

- La mujer embarazada que sufra de enfermedades psicopatológicas o psiquiátricas que hayan podido influir en la pérdida perinatal.
- Aquellas mujeres que hayan sufrido abortos anteriores.
- Mujeres a las que se les haya practicado una cesárea.

## **4.3 Muestreo**

El plan de muestreo nos definirá el proceso de selección de este estudio. La técnica que vamos a seguir en esta investigación será intencional o deliberado, es decir, lo que se intenta es que los participantes cumplan una serie de características y que sean representativas del objetivo de estudio (26).

Para poder obtener una variabilidad y riqueza en nuestro análisis de datos se tendrán en cuenta unos determinados aspectos: edad materna y paterna, semanas de gestación, sexo del bebé, fecha de la muerte, momento de la muerte, si le pusieron nombre o no al bebé y la causa de la muerte.

Según Morse (27) en un estudio fenomenológico se necesita una muestra de entre 6 a 10 participantes es por eso que se entrevistarán aproximadamente a 10 familias, madres y/o padres por separado para evitar así coacciones entre ambos. En caso de falta de riqueza en la información se aumentará el tamaño de la muestra.

Para poder contactar con los participantes del estudio se pondrá en conocimiento del estudio a la supervisora de partos y comadronas del Hospital Universitario Dexeus. La función de estos será informar a los participantes sobre el estudio al cual son invitados a participar siempre y cuando cumplan los criterios de inclusión. Una vez conseguidas las personas del estudio, el hospital le facilitará la lista de participantes a la investigadora del estudio.

#### **4.4 Técnica de recogida de datos**

Para llevar a cabo esta investigación, se realizaran entrevistas donde el principal objetivo es describir e interpretar vivencias y experiencias de padres que hayan sufrido de una muerte perinatal. Es una técnica donde se utiliza tanto la comunicación verbal como la no verbal.

En la recogida de información hay un aspecto fundamental llamado saturación de información, la cual se alcanza cuando la recopilación de datos, en este caso las entrevistas, no aportan nueva información relevante sobre el objeto de dicha investigación. Esta saturación de datos será el criterio que se utilizará para dejar de recopilar información (28)(29).

Se utilizará también el diario del entrevistador y la observación no participante como técnica de recogida de datos. Además en este estudio se llevará a cabo la triangulación de técnicas (30).

#### **❖ Entrevistas**

Para poder llevar a cabo esta investigación se realizarán entrevistas semiestructuradas en profundidad. Esta técnica permite recoger información sobre temas delicados, ya que proporcionan un espacio íntimo al entrevistado.

Estas entrevistas constaran de un guión con una batería de preguntas a realizar (13)(31). Antes de llevar a cabo las entrevistas se pactará con los participantes un lugar donde realizarla, siendo un lugar tranquilo, cómodo y sin interrupciones. Algunos ejemplos serían el domicilio del participante o incluso alguna sala o habitación del propio hospital.

Antes de realizarlas se les explicará a los participantes el objetivo de la investigación y la intencionalidad del investigador. Se les informará de la necesidad de la grabación de vídeo siempre con el previo consentimiento del participante, para facilitar así una mejor transcripción de las mismas y captar tanto las expresiones verbales como las no verbales. Se realizarán una serie de preguntas distendidas para poder establecer una relación de confianza con los entrevistados así como la edad materna y/o paterna, las semanas de gestación, el sexo del bebé, la fecha de la muerte, el momento de la muerte, si le pusieron nombre o no al bebé y la causa de la muerte. Las entrevistas se realizarán de manera individual a cada participante, ya sea al padre y/o madre teniendo la posibilidad que uno de los dos no quiera participar sin coaccionar al otro. Para cada una de ellas se dedicará aproximadamente unos 60 minutos, siempre teniendo en cuenta las necesidades de cada participante. En el Anexo I se encuentra el guión de la entrevista.

#### ❖ **Diario del investigador**

El diario del investigador son todas las percepciones, intuiciones, sentimientos, dificultades y puntos fuertes del estudio, estrategias fallidas y efectivas y cambios en los guiones que le surgen al investigador a lo largo de la investigación. Puede utilizarse como un elemento más de análisis y de rigor de la propia investigación (32). En este estudio, el diario del investigador se realizará mediante una libreta y un bolígrafo que acompañarán al investigador a lo largo de toda la investigación.

#### ❖ **Observación no participante**

La observación no participante forma parte de otra técnica de recogida de datos que, mediante la observación y la inspección, al investigador le permite conocer las experiencias y vivencias y descubrir cómo los individuos ven la realidad. El investigador no se involucrará de manera activa en el contexto que se estará observando. Previamente, las personas firmaran un consentimiento Informado para poder obtener la aceptación de las mismas. En este estudio se presenciaron unas sesiones formadas por madres y/o padres que hayan sufrido de una muerte perinatal

en un Grupo de Apoyo, en la cual los participantes compartirán sus experiencias, miedos y emociones que serán guiadas por un profesional experto, el cual tratará de esta forma conseguir apoyar, guiar y dar soporte emocional a las personas que lo forman. Durante esta sesión el investigador irá anotando las observaciones, emociones y sentimientos de forma completa, precisa y detallada de forma simultánea a la observación en las notas de campo (32)(33).

#### **4.5 Análisis de los datos**

En primer lugar, se transcribirán los documentos primarios que serán las entrevistas, diarios de campo y las notas de campo que serán nuestros principales datos de estudio. Estos documentos se transcribirán mediante el programa de transcripción software f4 (34).

En segundo lugar, se llevará a cabo la codificación, el proceso de leer, desglosar y etiquetar cada parte del texto. Hay que decir que la recogida de datos será simultánea al análisis de estos para evitar así la pérdida de información. Para garantizar el anonimato y la confidencialidad numeraremos las entrevistas según el orden que se haya seguido para realizarlas, E1 (entrevista número 1) y si se realizó a la madre y/o padre (M: madre P: padre).

La herramienta utilizada para el análisis de los datos recopilados en las entrevistas, grabaciones de vídeo, notas de campo y diario del investigador es el programa de análisis cualitativo ATLAS.ti con la versión 8 con la finalidad de facilitar al investigador la sistematización y la interpretación de los datos. Todos los archivos se almacenan en una unidad hermenéutica, donde se organizarán los componentes principales en Documentos Primarios, Citas, Códigos y los Memos. Junto a ellos otros objetos importantes de la unidad hermenéutica que son las Familias, los Vínculos y las Visitas de Red. Una vez transcritas las entrevistas se procederá a realizar el análisis de los datos obtenidos, el cual se llevará a cabo en esta investigación mediante el **análisis de contenido**, que implica una primera fase de organización, procesamiento y análisis de los datos para, posteriormente trabajar en la abstracción e interpretación de los mismos. Utilizando primero las unidades de registro a las que se les asignarán un código, un símbolo o una abreviatura para clasificar las palabras o frases de los datos (34).

Se realizará la **inmersión** de los datos para que el investigador pueda familiarizarse con la información recopilada. Este proceso implica leer, releer notas, recordar observaciones, experiencias y visualizar los vídeos (24).

Se agruparán los fragmentos, palabras o frases significativas para el análisis en Citas, creando así una primera **reducción de los datos**. Una vez se tengan las citas, se agruparán en códigos para así conseguir una segunda reducción de los datos. Una vez se obtengan las citas y códigos se podrán añadir también los Memos conocidos como comentarios de un nivel cualitativamente superior es decir, serán todas aquellas anotaciones o reflexiones que el investigador considere necesarios añadir (34).

Finalmente, se realizará la **interpretación** de los datos, donde el investigador relacionará los diferentes temas encontrados entre sí (24).

#### **4.6 Rigor y validez**

En este estudio se seguirán los criterios de rigor y validez de Guba y Lincoln (35)(36) que son la credibilidad, la confirmabilidad, la transferibilidad y la dependencia.

La **credibilidad** se consigue cuando la información del estudio es reconocida como real o verdadera por las personas que han participado en el estudio y aquellas que han estado en contacto con el fenómeno investigado. En esta investigación se proporcionará a todos los participantes un resumen de las entrevistas recopiladas que el investigador realizará, permitiendo así que los participantes revisen y confirmen los hallazgos recopilados en las entrevistas. Siendo también útil la triangulación de los datos.

La **confirmabilidad** es el segundo criterio de la investigación cualitativa, se basa en la habilidad de otro investigador de seguir la misma ruta que el investigador original ha hecho. De esta manera, permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones similares o iguales que el investigador original. En esta investigación se detallará muy bien la metodología para que de esa forma sea más fácil si se quisiera repetir.

La **transferibilidad** es el criterio que se refiere a la posibilidad de extender los resultados a poblaciones similares. Se deben tener en cuenta, ya que esta determinará si los resultados obtenidos se podrán aplicar o no a la sociedad. En esta investigación se detallarán muy bien las características de la muestra por si se quisiera extender a poblaciones similares.

La **dependencia** también llamada consistencia, es el criterio que se basa en la estabilidad de los datos. Es uno de los criterios con más controversia entre los investigadores, ya que el logro de la estabilidad es imposible cuando se estudian contextos reales y, por tanto, irrepetibles. Para lograr la dependencia de este estudio cabe realizar una comparación con otro llevado a cabo con anterioridad y comparar los datos para observar su estabilidad.

#### **4.7 Consideraciones éticas**

Antes de realizar esta investigación se solicitará la aprobación por parte del Comité de Ética de Recerca (CER) de la Universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña (Anexo II). Se pedirá también la autorización al Comité de Ética de investigación Clínica (CEIC) y al Hospital Universitario Dexeus para dar conocimiento del estudio que queremos realizar (Anexo III).

Además, todos los participantes serán informados de que toda información y datos serán tratados de manera confidencial y anónima. Todos y a cada uno de ellos se le asignará un código para el cual será imposible la identificación del participante. Así como también que su participación en el estudio será voluntaria.

De este modo, en este estudio se garantizará la confidencialidad de datos de todos los participantes, los cuales no se utilizarán con otro fin diferente del especificado en esta investigación y pasarán a formar parte de un fichero de datos donde el máximo responsable será el investigador principal así como establece la Ley Orgánica (LOPD) 15/1999, de 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal y el Reglamento general (UE) 2016/679, de 27 de Abril de 2016, de protección de datos y normativa complementaria (37). También se tendrá en cuenta en este estudio la Declaración de Helsinki, donde se definen los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos (38).

Hay que decir que a todos los participantes se les informará de manera previa al estudio así como también antes de realizar la grabación de vídeo a través de una hoja de información (Anexo IV) y deberán firmar un consentimiento Informado (Anexo V).

Además de lo comentado anteriormente, se tendrán en cuenta el informe Belmont donde se garantizan los cuatro principios básicos de la bioética: la autonomía donde la persona tiene derecho a decidir si quiere o no participar en la investigación; la beneficencia/no maleficencia, conservar el derecho a la vida y dignidad de la vida

humana; y por último la justicia, cumplir con el derecho a la igualdad de las personas (39).

#### **4.8 Procedimiento del estudio**

Este estudio tiene como principal objetivo conocer las experiencias de los padres en una muerte perinatal en el Hospital Universitario Dexeus es por eso que, se ha decidido desarrollar una investigación cualitativa mediante un diseño fenomenológico con un planteamiento descriptivo para así conocer las experiencias de estos padres. Para poder llevar a cabo esta investigación necesitaremos a padres y madres del que hayan sufrido de una muerte perinatal en una sala de partos del Universitario Dexeus.

Primeramente, procedemos a contactar con el Comité de Ética de Recerca (CER) de la Universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña para pedir su aprobación así como también la autorización del Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) y poder realizar la investigación. Se contactará con el centro donde se realizará la investigación (Hospital Universitario Dexeus) para dar conocimiento del estudio que queremos realizar mediante la carta de presentación.

Seguidamente, mediante la supervisora de partos y las comadronas del Hospital donde su principal función será seleccionar e informar a los participantes sobre el estudio al cual son invitados a participar siempre y cuando cumplan los criterios de inclusión. La técnica de muestreo que se seguirá será intencional o deliberado intentando que se cumplan una serie de características y que sean representativas del objeto de estudio. Una vez conseguidas las personas del estudio, el hospital le facilitará la lista de participantes a la investigadora del estudio.

Cabe destacar que la técnica de recogida de información se realizará mediante una triangulación de técnicas. Se realizarán entrevistas semiestructuradas de profundidad. Asimismo, antes de realizar estas entrevistas se pactará con los participantes un lugar donde realizarla siendo un lugar tranquilo, cómodo y sin interrupciones, así como su domicilio o una sala del hospital. Se les explicará la necesidad de la grabación de vídeo siempre con el previo consentimiento de los participantes.

Se realizarán una serie de preguntas distendidas para poder establecer una relación de confianza con los entrevistados así como la edad materna y/o paterna, las semanas de gestación, el sexo del bebé, la fecha de la muerte, el momento de la muerte, si le pusieron nombre o no al bebé y la causa de la muerte. Estas entrevistas

durarán aproximadamente unos 60 minutos, siempre teniendo en cuenta las necesidades de los participantes.

Las notas de campo que se realizarán de manera simultánea a la entrevista y nos serán de ayuda para anotar todas las observaciones de las entrevistas así como también de la observación no participante donde el investigador presenciara unas sesiones formadas por madres y/o padres que hayan sufrido de una muerte perinatal en un Grupo de Apoyo. Durante estas sesiones el investigador irá anotando todos los datos en las notas de campo. Por último utilizaremos también el diario del investigador donde, se anotaran las percepciones, intuiciones y sentimientos del investigador. Finalmente se realizará un análisis de contenido.

## 5. Limitaciones

---

En todos los estudios se pueden encontrar limitaciones que dificulten su realización, es por eso que se deben de tener en cuenta. Las posibles limitaciones que puede tener esta investigación son las siguientes:

- ❖ El hecho de realizar el estudio en un único centro (Hospital Universitario Dexeus) no permitirá la generalización de los datos.
- ❖ El hecho que las participantes se queden embarazadas durante la realización del estudio y no quieran seguir adelante con la investigación.
- ❖ En caso de no tener suficiente muestra en el estudio podría suponer un inconveniente, ya que podría alargar el tiempo de la investigación.
- ❖ En el caso que el participante cambiase de domicilio podría haber dificultades para acceder a él.
- ❖ Si alguno de los participantes abandonase el estudio podría suponer otra dificultad para la investigación.

## 6. Recursos

---

En esta investigación se llevarán a cabo distintos recursos así como materiales, económicos y humanos.

Por lo que respecta los recursos **materiales** necesarios para esta investigación son los siguientes:

- Una libreta y bolígrafo para realizar las anotaciones necesarias en las entrevistas, así como también las notas de campo recogidas en la

observación no participante de la sesión del grupo de apoyo y el diario del investigador.

- La grabadora de vídeo para poder grabar a los participantes en el transcurso de las entrevistas y poder así facilitar la transcripción de las mismas.
- Una sala o habitación donde llevar a cabo las entrevistas.
- El equipo informático necesario para llevar a cabo el estudio, así como los programas informáticos, ATLAS.ti, Software F4, entre otros.
- Las copias de los consentimientos informados, la información de los participantes y la carta de presentación.
- El guión de las entrevistas.

Por lo que respecta los recursos **económicos** necesarios para esta investigación son los siguientes:

- Desplazamientos necesarios por parte de los participantes en el momento de recoger la información.
- Desplazamiento por parte del investigador a las sesiones del Grupo de Apoyo.
- Comprar las copias de los consentimientos informados, carta de presentación, hoja informativa, guión de las entrevistas, entre otros.

Por lo que respecta los recursos **humanos** necesarios para esta investigación son los siguientes:

- El Comité de Ética de Recerca (CER) de la Universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña donde obtendremos el permiso para poder desarrollar la investigación, supervisión de partos y las comadronas del Hospital Universitario Dexeus que serán las encargadas de captar a los participantes.
- La responsable del Grupo de Apoyo.
- Los responsables (la investigadora) que llevarán a cabo la investigación.

## 7. Cronograma del estudio

Años Actividades	2018				2019												2020									
	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	09	
Definición del tema	■																									
Búsqueda bibliográfica		■	■	■																						
Aprobación CER /CEIC				■	■																					
Elaboración de la Metodología					■	■																				
Reclutamiento y entrevista a los participantes						■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■									
Observación no participante										■	■	■	■	■												
Transcripción de los datos obtenidos							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■								
Codificación e interpretación de los datos								■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■							
Elaboración de resultados																			■	■	■	■				
Discusión																					■	■	■			
Conclusiones																						■	■			
Entrega y plan de difusión																								■	■	

## **8. Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados**

---

La enfermería es una profesión dedicada al cuidado de las personas que necesitan de unos cuidados. Hay veces en que la práctica enfermera implica vivir experiencias que la enfermera encuentra cuando brinda este cuidado (5). Esta profesión necesita de unos conocimientos los cuales se deben ir adquiriendo durante la práctica asistencial. Aunque el personal de salud haya sido entrenado para curar y aliviar dolor, la gran mayoría no ha recibido preparación para enfrentar situaciones de muerte, la cual cosa puede generar en ellos una sensación de impotencia, tristeza y frustración. (1) Es por eso que cabe destacar la importancia de la realización de estudios de investigación pudiendo incidir así en las mejoras y, por tanto, actualizar los cuidados a ofrecer.

El estudio realizado servirá para conocer cuáles han sido las experiencias vividas por unos padres que han sufrido de una pérdida perinatal para, de esta forma, poder observar las carencias y abundancias del sistema sanitario con la finalidad de ofrecer los mejores cuidados a estas familias. Los resultados obtenidos servirán para darnos cuenta de la importancia de formar y educar a los profesionales de la salud respecto al tema. De este modo, ofreceríamos los mejores cuidados tanto a pacientes como a trabajadores, cuya involucración es directa.

Sería conveniente la creación de una guía o protocolo en casos de muerte perinatal, donde de forma estandarizada consten los cuidados adecuados que deben ofrecerse. Sería de gran ayuda acompañar estos protocolos con un seguido de sugerencias e instrucciones que faciliten el desarrollo de la situación, acompañar a los padres en esos momentos tan duros es esencial. Hay que tener en cuenta el soporte emocional favoreciendo el trabajo en equipo y el consenso interdisciplinario (1).

Tan importante es ofrecer los cuidados necesarios en el momento del suceso, como establecer una serie de visitas y controles donde estos pacientes puedan mostrar sus sentimientos. Es recomendable que, des del propio centro médico, pueda evaluarse la situación familiar de los padres tras el suceso.

## 9. Plan de difusión

---

Según Cáceres (40) la divulgación de la investigación científica, mediante artículos, ponencias y conferencias entre otros mecanismos es esencial, pues, como comúnmente se reconoce; investigación que no se publica, no existe. Algunos expertos consideran que la investigación va más lejos al sugerir que finaliza cuando el lector comprende el artículo, no basta con el hecho de publicar, es necesario que la audiencia comprenda su contenido.

La audiencia diana de este estudio es el profesional de enfermería, matronas y auxiliares. La principal finalidad es la difusión científica.

Es por eso que el plan de difusión de este estudio sería, en primer lugar, la publicación como artículo científico en diferentes revistas tales como: *Rol de Enfermería, Muerte y duelo Perinatal, Enfermería Clínica y Matronas Profesión*.

En segundo lugar, presentaría la investigación científica en *ISA (International Stillbirth Alliance)* en el *Congreso Anual sobre la Mortalidad Perinatal y la Atención al Duelo*, que tiene lugar en Madrid.

En tercer y último lugar, realizaría una conferencia en la Sala de actos del Hospital Universitario Dexeus de Barcelona dirigido a todo el personal sanitario interesado.

## **10. Conclusiones**

---

La muerte perinatal es una de las experiencias más difíciles y dolorosas que unos padres pueden experimentar. Conocer las experiencias de los padres ante una muerte perinatal es fundamental para poder saber cuáles son las carencias por parte del profesional y así, poder brindar los mejores cuidados a estas familias en uno de los momentos más importantes de sus vidas.

Mediante la búsqueda bibliográfica, se evidencia una falta de información, conocimiento, habilidades y apoyo por parte del personal sanitario durante su estancia hospitalaria hacia aquellos padres que acaban de perder a su hijo/a en una sala de partos. Algunas, entre tantas carencias, que se muestran por parte de los centros médicos son los paritorios los cuales no están diseñados para proporcionar la intimidad ni privacidad de las parejas que han perdido a su hijo/a, el ruido o compartir espacio con madres que acaban de dar a luz a bebés vivos. Todo ello comporta un dolor añadido a una situación de por sí, trágica y dolorosa. Del mismo modo, la mayoría de madres prefieren no pasar por un parto vaginal. Aun así, ha quedado demostrado que, con el tiempo, la mayoría acaban sintiéndose más realizadas. El hecho de poder ver y despedirse del bebé aparte de proporcionar recuerdos y ayuda, facilita el proceso de duelo.

Cabe destacar la importancia de los padres y/o madres que acuden a los grupos de apoyo cuya valoración es gratificante, aseguran haber recibido una gran ayuda social, así como también clasificar satisfactoriamente el hecho de compartir su experiencia con personas que han pasado por una situación similar. De no acudir a terapias de apoyo, ha quedado demostrada la posibilidad de desarrollar un duelo patológico o trastornos mentales graves. Para concluir, más de la mitad de las madres vuelven a concebir un nuevo embarazo en uno o dos años posteriores a la pérdida.

Por último y, en referencia al aprendizaje, debo destacar mi aumento de conocimiento adquirido frente las prácticas enfermeras necesarias para hacer frente una muerte perinatal. Ésta investigación me ha enseñado a realizar una correcta búsqueda bibliográfica, me ha mostrado la importancia del rol investigador en el ámbito de la enfermería y la necesidad existente actual de realizar investigaciones sobre ciertos temas.

## 11. Bibliografía

---

1. Martos López IM, Sánchez Guisado MM, Guedes Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. *Rev Española en Comun Salud*. 12 de diciembre de 2016;7(2):300-9.
2. González Castroagudín S, Suárez López I, Polanco Teijo F, Ledo Marra MJ, Rodríguez Vidal E. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Matronas Profesión*. 2013;19:113-7.
3. Ramírez H. Seguimiento y evaluación de programas de salud reproductiva [Internet]. Centro Centroamericano de Población. 1999 [citado 16 de diciembre de 2018]. Recuperado a partir de: <https://ccp.ucr.ac.cr/cursoweb/3315per.htm>
4. Cassidy PR, Blasco C, Contreras M, Llavore M, Cassidy J, Quintana Pantaleón R et al. Muerte y duelo perinatal. *Umamanita*. Madrid; junio de 2018;(4):65.
5. Noguera Ortiz NY, Pérez Ruiz C. The nursery situation: "a miracle of life" in the integral application of the concept of mourning. *Av en Enfermería*. 2014;32(2):306-13.
6. Alvarado García R. Muerte perinatal y el proceso de duelo. *Acta Pediátrica México*. 2003;24(5):304-11.
7. Pastor-Montero SM, Romero-Sánchez JM, Paloma-Castro O, Paramio-Cuevas JC, Toledano-Losa AM O-GJ. Buenas prácticas en atención a la pérdida perinatal. *Parainfo Digit*. 2013;Año VII(19):1-7.
8. López García de Madinabeitia A. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2011;31 (109):53-70.
9. Biswas C. Periodo perinatal. En: Heyworth-Dunne V, Love C, editores. *Enciclopedia del embarazo*. Libros Cúpula; 2016. p. 350.
10. Lawn JE, Blencowe H, Waiswa P, Amouzou A, Mathers C, Hogan D, et al. Ending preventable stillbirths 2 Stillbirths: rates, risk factors, and acceleration towards 2030. *Lancet*. 2016;387:587-603.
11. Instituto de Estadística de Cataluña. Indicadores de la Unión Europea. Tasa bruta de mortalidad infantil. [Internet]. Idescat. 2018 [citado 19 de noviembre de 2018]. Recuperado a partir de: <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=ue&n=10092&lang=es>

12. Generalidad de Cataluña. Protocolo de seguimiento del embarazo Cataluña. 3a ed. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de salut; 2018. 371 p.
13. José V, Almela D, Perales Puchalt A, Cohen MC, Perales Marín A. Muerte fetal tardía. En: Libro blanco de la muerte súbita infantil. 3a ed. Madrid; 2013. p. 29-36.
14. Hernández Garre JM, Sánchez Sánchez FC, Echevarría Pérez P, Pérez PE. Alumbrando la muerte. Profesionales de la vida gestionando el duelo. Rev Int Sociol. 14 de septiembre de 2017;75(3):070.
15. Oviedo-soto S, Urdaneta-carruyo E, Parra-falcón FM, Marquina M. Duelo materno por muerte perinatal. Revista Mexicana de Pediatría. 2009;76(5):219.
16. Steen SE. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. Int J Palliat Nurs. 2 de febrero de 2015;21(2):79-86.
17. Boyden JY, Kavanaugh K, Issel LM, Eldeirawi K, Meert KL. Experiences of African American Parents Following Perinatal or Pediatric Death: A Literature Review. Death Stud. 2014;38(6):374-80.
18. Miaja Ávila M, Moral de la Rubia J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. Psicooncología. 6 de junio de 2013;10(1):109-30.
19. Llaboré Fàbregas M, López García S, Marí Guasch M, Martín Ancel A, Pi Sunyer Peyri T, Rueda García C. Guía de acompañamiento al duelo perinatal. 1a ed. Barcelona; 2016. 44 p.
20. Rådestad I, Malm M-C, Lindgren H, Pettersson K, Larsson L-LF. Being alone in silence - mothers' experiences upon confirmation of their baby's death in utero. Midwifery. marzo de 2014;30(3):e91-5.
21. Centeno Pérez M, Mata García A, Plascencia Ordaz M, Benítez Salinas F, Campos Rosas B. Modelo de autocuidado de enfermería perinatal. Perinatol y Reprod Humana. 2017;31(3):151-9.
22. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Madrid; 2009. 48 p.
23. Calderer A, Obregón N, Cobo J, Goberna J. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas. Matronas Profesión. 2018;19(3):41-7.

24. Cano Arana A, González Gil T. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: tipos de análisis y proceso de codificación. *Nure Investig.* 2010;(46):1-5.
25. Susan K. Grove, Jennifer R. Gray NB. Introducción a la investigación cualitativa. En: *Investigación en enfermería: Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia*. 6a ed. Elsevier España; 2016. p. 67-91.
26. Ruíz Olabuenaga J. Metodología de la investigación cualitativa. 3a ed. Vol. 15, Ciencias Sociales. Bilbao; 2003. 92 p.
27. Morse J. Determining Sample Size. *Qual Health Res.* Sage; 2000;10(3):3-5.
28. Martínez Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Cien Saude Colet.* 2012;17(3):613-9.
29. Morse JM. What Is the Domain of Qualitative Health Research? *Qual Health Res.* Sage; 2007;17(6):715-7.
30. Okuda Benavides M, Gómez Restrepo C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2005;XXXIV(1):118-24.
31. Díaz GI, Andrés Ortiz R. La entrevista cualitativa. *Universidad Mesoamericana Cultura de investigación universitaria*; 2005. 31 p.
32. Monistrol Ruano O. El trabajo de campo en investigación cualitativa (II). *Nure Investig.* agosto de 2007;(29):1-4.
33. Reyes T. Métodos cualitativos de investigación: Los grupos focales y el estudio de caso. *Forum Empres.* 1999;4(2):75-87.
34. Muñoz Justicia J, Sahagún Padilla M. Hacer análisis cualitativo con Atlas.ti 7 Manual de uso. 2017. 131 p.
35. Pla M. Investigación cualitativa. El rigor en la investigación cualitativa. *Atención Primaria.* 1999;24(5):295-300.
36. Guba E, Lincoln Y. Competing paradigms in qualitative research. En: Denzin N, Lincoln S, editores. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage; 1994. p. 105-17.
37. Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. *Boletín Oficial del Estado*, N° 289, (20 de Enero de 2019) p. 43088-

99.

38. Declaración de Helsinki de la AMM- Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Asociación Médica Mundial. 2017. Recuperado a partir de: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
39. Morales González JA, Nava Chapa G, Esquivel Soto J, Díaz Pérez LE. Principios de ética, bioética y conocimiento del hombre. 1a ed. Universidad Autónoma del Estado Hidalgo. Instituto de Ciencias de la Salud; 2011. 294 p.
40. Cáceres Castellanos G. La importancia de publicar los resultados de Investigación. Rev Fac Ing. Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia; 2014;23(37):7-8.

## **12. Anexos**

---

### **12.1 Anexo I - Guión de la entrevista Individual**

Para poder obtener una variabilidad y riqueza en nuestro análisis de datos así como también para poder establecer una relación de confianza con los entrevistados se realizarán una serie de preguntas distendidas para entablar dicha relación así como la edad materna y/o paterna, las semanas de gestación, el sexo del bebé, la fecha de la muerte, el momento de la muerte, si le pusieron nombre o no al bebé y la causa de la muerte.

#### **GUIÓN DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA EN PROFUNDIDAD**

---

¿Podría explicarme cómo se sintió en el momento que le informaron de la situación en la que se encontraba su hijo/a?

¿Cómo recuerda el momento de parto? ¿Podría hablarme de cómo se sintió?

¿Podría describirme el transcurso desde que le informaron de la situación de su bebé hasta que murió?

¿Cómo vivió el momento en que su bebé falleció? ¿Le pudo ver? ¿Pudieron estar a solas y despediros de él/ella? ¿Cómo describiríais esa experiencia?

¿Qué tipo de recursos e información se le facilitó en ese momento? ¿Qué más le hubiese gustado recibir?

¿Cómo vivió el trato recibido por parte de los profesionales de la salud? ¿Echó de menos algo en especial?

¿Recurrió a algún grupo de apoyo para ayudarle a sobrellevar mejor la situación?

En caso afirmativo ¿Podría contarme cómo fue su experiencia?

## 12.2 Anexo II - Formulario de Solicitud del Dictamen CER – UVIC UCC

**COMITÈ D' ÈTICA DE RECERCA DE LA  
UNIVERSITAT DE VIC - UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA  
FORMULARI DE SOL·LICITUD DE DICTAMEN**

Dades de l'Investigador/a Principal o Responsable:

Nom i Cognoms: Ainoa Soler Puga		DNI/NIE: 47120032R
Departament: <b>Enfermeria</b>	Centre: <b>Universidad UManresa</b>	
Càrrec:		
Telèfon: 663505957	*@ainoasp@correu.umanresa.cat	*ORCID:
Grup de recerca:	Investigador/a principal del grup: Ainoa Soler	
Membres equip investigador:		

**\*Camps obligatoris**

Projecte:

Títol Projecte:	Las experiencias de los padres ante una muerte perinatal		
Durada: <b>2 Años</b>	Tesi Doctoral: SI <input type="checkbox"/>	NO <input checked="" type="checkbox"/>	
Convocatòria (1):	Any: <b>2019</b>		
<i>(1) I+D, FIS, JA, Pla Propi, projecte UE, contracte directe amb empresa o similar, altres.</i>			
Entitat finançadora:	Finançament sol·licitat:		
Idioma del dictamen:	<input type="checkbox"/> Català	<input checked="" type="checkbox"/> Castellà	<input type="checkbox"/> Anglès

**INFORMACIÓ SOBRE EL PROJECTE**

- Remetre el projecte complet en format pdf.<sup>1</sup>
  - Adjuntar un resum del projecte en format pdf d'un màxim de 2 pàgines amb lletra arial 10pt que inclogui els següents aspectes:
    - Antecedents, justificació, hipòtesis i objectius.  
Descripció del disseny metodològic. (En cas de que no existeixin referències que avalin la metodologia, s'hauria d'incloure una descripció detallada del procediment experimental a seguir).
    - Experiència del grup d'investigació. Indicar fins a 5 referències bibliogràfiques<sup>2</sup> relacionades amb els antecedents del treball i el mètode, si escau, preferiblement del propi equip investigador.
    - Beneficis esperats.
    - Possibles efectes no desitjables o secundaris.
    - Explicar si existeix algun tipus de contraprestació i/o assegurança pels participants.
    - Aspectes ètics
- I, quan s'escaigui, els documents necessaris referents a:
- Permisos o altres informes de les institucions involucrades.
  - Informació sobre l'adequació de les instal·lacions i dels instruments requerits.
  - Fulls d'informació als participants i documents de consentiment informat (adjuntar el model a emplenar).
  - Com es recull el dret explícit de la persona a retirar-se de l'estudi.
  - Autoritzacions o informes perceptius d'altres institucions col·laboradores en l'estudi.

L'investigador/a principal confirma que aquest projecte compleix amb el *Codi Ètic* i amb el *Document de Bones Pràctiques en Recerca de la UVic-UCC* i garanteix que ho serà durant tot el seu desenvolupament.

**Signatures**

Noms i cognoms de l'IP

Data: 17/05/2019



Vist- i- Plau del Responsable de Recerca del Centre o Director de Tesi si s'escau

Enviar a la Secretaria del CER, cer@uvic-ucc.cat

**Ainoa Soler Puga**

<sup>1</sup> En l'estat d'elaboració en el moment de presentar la sol·licitud.

<sup>2</sup> Cal fer ús de la guia d'estil APA o qualsevol altra normativa de citació bibliogràfica

## **12.3 Anexo III - Hoja Informativa para los participantes**

### INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES

---

Los miembros del equipo de investigación dirigido por Ainoa Soler Puga, llevan a cabo el proyecto de investigación: Las experiencias de los padres ante una muerte perinatal.

El proyecto tiene que conocer las experiencias de los padres en una muerte perinatal en el Hospital Universitario Dexeus. Se llevarán a cabo unas entrevistas en profundidad semiestructuradas. En el proyecto participan los siguientes centros de investigación: el comité de Ética de Recerca (CER) de la Universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña, CEIC y el Hospital Universitario Dexeus. En el contexto de esta investigación le pedimos su colaboración para conocer sus experiencias en una muerte perinatal en el Hospital Universitario Dexeus, ya que usted cumple los siguientes criterios de inclusión:

- Querer participar en el estudio y firmar el consentimiento informado.
- Padres y/o madres de entre 25 y 45 años de edad que hayan tenido hijos.
- Madres y/o padres capaces de leer, escribir y expresar el catalán y castellano.
- La muerte del bebé tiene que darse entre la semana 28 a la 42 de embarazo en una sala de partos del Hospital Universitario Dexeus.
- Madres y/o padres sin antecedentes de muerte perinatal.
- Que haya transcurrido al menos 12 meses desde la pérdida.
- Que no haya transcurrido más de 2 años desde la pérdida.

Esta colaboración implica participar en una entrevista semiestructurada. Antes de llevar a cabo la entrevista se realizarán una serie de preguntas distendidas para poder establecer una relación de confianza con los entrevistados. La entrevista consiste en una técnica donde el investigador hará una serie de preguntas relacionadas con la experiencia vivida durante la muerte del bebé. Más concretamente, el entrevistador le realizará entre 7 – 8 preguntas abiertas durante unos 60 minutos. La entrevista será grabada en vídeo para poder realizar así, la transcripción de los datos y, una vez terminada la investigación, serán destruidos.

Todos los participantes tendrán asignado un código por el cual es imposible identificarlos con las respuestas dadas, garantizando totalmente la confidencialidad. Los datos que se obtendrán de su participación no se utilizarán con otro fin diferente

del explicado en esta investigación y pasarán a formar parte de un fichero de datos cuyo máximo responsable será el investigador principal.

El fichero de datos del estudio estará bajo la responsabilidad del Investigador principal ante el cual podrá ejercer en todo momento los derechos que establece la Ley Orgánica (LOPD) 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal y el Reglamento general (UE) 2016/679, de 27 de abril de 2016, de protección de datos y normativa complementaria y, únicamente el comité de Ética, el investigador principal y las autoridades supervisoras tendrán acceso a los datos.

Nos ponemos a su disposición para resolver cualquier duda que la misma haya suscitado. Puede contactar con nosotros a través del correo electrónico y/o teléfono de la investigadora principal:

Correo electrónico: [ainoasp@correu.umanresa.cat](mailto:ainoasp@correu.umanresa.cat)

Teléfono móvil: 663 505 957.

## 12.4 Anexo IV - Consentimiento Informado

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

---

Yo, \_\_\_\_\_, mayor de edad, con DNI \_\_\_\_\_, actuando en nombre e interés propio.

Declaro que:

He recibido información sobre el proyecto “Las experiencias de los padres ante una muerte perinatal” del que se me ha entregado la hoja informativa anexa a este consentimiento y por el cual se solicita mi participación. He entendido su significado, se me han aclarado las dudas y me han estado expuestas las acciones que se derivan del mismo. Se me ha informado de todos los aspectos relacionados con la confidencialidad y protección de datos por lo que respecta la gestión de datos personales que conlleva el proyecto y de las garantías dadas en cumplimiento de la Ley Orgánica (LOPD) 15/1999, de 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal y el Reglamento general (UE) 2016/679, de 27 de Abril de 2016, de protección de datos y normativa complementaria.

Mi colaboración en el proyecto es totalmente voluntaria y tengo derecho a retirarme en cualquier momento revocando este consentimiento, sin que esta retirada pueda influir negativamente en mi persona en ningún caso. En caso de retirada, tengo derecho a que mis datos sean cancelados del fichero de estudio.

Así mismo, renuncio a cualquier beneficio económico, académico o de cualquier otra naturaleza que pudiese derivarse del proyecto o de los resultados.

Por todo esto,

**DOY MI CONSENTIMIENTO A:**

1. Participar en el proyecto “Las experiencias de los padres ante una muerte perinatal” y recibiré una copia firmada y datada de este consentimiento informado.

2. Que el equipo de investigación de la Dra. Ainoa Soler Puga como investigadora principal, pueda gestionar mis datos personales y difundir la información que el proyecto genere.
3. Que la investigadora principal Ainoa Soler Puga conserve todos los registros efectuados sobre mi persona en soporte electrónico con las garantías y los plazos legalmente previstos, si estuviesen establecidos y, a falta de previsión legal, por el tiempo que fuese necesario por cumplir las funciones del proyecto por lo que los datos fuesen recaudadas.

Igualada, a 17/05/2019

Firma del participante

Ainoa Soler Puga



## 12.5 Anexo V - Carta de presentación

Carta de presentación al Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) – Gerente del Hospital Universitario Dexeus

---

A la atención del gerente de gestión del Hospital Universitario Dexeus,

La consecuente firmante, Ainoa Soler Puga, con DNI 47120032 – R, estudiante de cuarto de Enfermería a la UManresa – UVic UCC, expone que, al finalizar los estudios debe llevar a cabo el siguiente trabajo de final de grado con el título “Las experiencias de los padres ante una muerte perinatal” que tiene como objetivo principal conocer las experiencias de los padres en una muerte perinatal en el Hospital Universitario Dexeus.

Me dirijo a ustedes para solicitar la autorización del mismo en su centro asistencial, ya que necesito acceso a los datos de los participantes en mi investigación de manera confidencial mediante la LOPD 15/1999.

Para poder llevar a cabo esta investigación necesitaré realizar entrevistas tanto a madres como padres que hayan sufrido de una muerte perinatal en sala de partos de su centro asistencial. De este modo, esta información servirá para un posterior análisis de los datos y obtener resultados relevantes.

Para cualquier duda resto a su disposición, quedo a la espera de su decisión y respuesta.

Teléfono: 663.505.957

Mail: [ainoasp@correu.umanresa.cat](mailto:ainoasp@correu.umanresa.cat)

Firma la solicitante: Ainoa Soler Puga

