TRABAJO FIN DE MÁSTER

del *Máster Universitario en Investigación en Cuidados de Salud*

ESTUDIO EXPLORATORIO SOBRE LAS VIVENCIAS DE LA MATRONA EN EL ACOMPAÑAMIENTO DEL DUELO PERINATAL EN ASTURIAS: UN ESTUDIO CUALITATIVO

Exploratory study of midwive's role in the accompaniment of perinatal bereavement in Asturias

Realizado por: Paula Martínez Raposo

Tutorizado por: María Visitación Sanchón Macías

ÍNDICE

RESUMEN 3
PALABRAS CLAVE (DeCS) 3
ABSTRACT 4
KEY WORDS (MESH) 4
INTRODUCCIÓN 5
ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA 7
Concepto y etiología de la muerte fetal 7
Evolución histórica de las tasas de mortalidad perinatal 9
El duelo perinatal y la experiencia de los padres 11
Atención del duelo perinatal y experiencia de los profesionales como acompañantes 13
JUSTIFICACIÓN 14
Aplicabilidad de la investigación propuesta 15
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN 16
OBJETIVOS 16
OBJETIVO PRINCIPAL DEL ESTUDIO 16
OBJETIVOS ESPECÍFICOS 17
METODOLOGÍA 17
DISEÑO 17
CONTEXTO DEL ESTUDIO Y PARTICIPANTES 18
MUESTREO 18
RECOGIDA DE LOS DATOS 20
ANÁLISIS DE LOS DATOS 21
LIMITACIONES DEL ESTUDIO 22
CONSIDERACIONES ÉTICAS 23
PLAN DE TRABAJO 24
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 26
ANEXO I 32
ANEXO II 34
ANEXO III 36
ANEXO IV 38

RESUMEN

La pérdida fetal tardía representa una experiencia indescriptible para los padres y cuya calidad de acompañamiento es vital para la correcta resolución de la misma. A la vez, dicho acompañamiento representa una de las prácticas más complejas a las que tiene que enfrentarse el profesional responsable, con implicaciones para el mismo, más allá de la práctica profesional, pudiendo derivar en un gran impacto personal y emocional. **Objetivos:** el propósito del presente protocolo es explorar las vivencias de la matrona como acompañante durante el duelo perinatal tras una muerte fetal tardía. De forma que, nos permita identificar las necesidades expresadas por las mismas durante su papel como acompañantes del duelo perinatal en una muerte fetal tardía; los objetivos específicos planteados son: estudiar la influencia del acompañamiento durante una situación de duelo perinatal tras muerte fetal tardía sobre el área emocional y personal del profesional, así como, explorar los distintos significados del duelo perinatal para los profesionales y el impacto de los mismos sobre el desarrollo de su práctica profesional. **Material y métodos:** se plantea un protocolo de investigación basado en metodología cualitativa a través de las premisas de la Teoría Fundamentada. La muestra estará compuesta por matronas tituladas cuya práctica profesional se desarrolle en el Servicio de Salud del Principado de Asturias, dicha selección se basará en premisas estipuladas previamente a través del muestreo teórico, el cual se guiará por los conceptos y constructos que tendrán significado para el desarrollo de la teoría. La recogida de datos se llevará a cabo a través de técnicas de tipo conversacional/narrativa, llevando a cabo, por un lado entrevistas semiestructuradas de carácter individual con cada uno de los participantes y por otro lado grupos focales. El análisis de los datos tendrá una naturaleza iterativa e interactiva, para lo cual se incluirán procedimientos de análisis correspondientes a las directrices marcadas por la naturaleza de la propia investigación.

PALABRAS CLAVE (DeCS): Muerte fetal, dolor, duelo, atención perinatal, teoría fundamentada.

ABSTRACT

A stillbirth is an indescribable experience for parents and the quality of their companionship is vital in helping them to properly overcome it. At the same time, this companionship is one of the most complex practices that responsible professionals must face, carrying with it implications for them that go beyond professional practice and which may have a significant personal and emotional impact on them. Objectives: the aim of this protocol is to explore the experiences of midwives as companions during the perinatal bereavement period following a miscarriage. As such, it will help us to identify the expressed needs of midwives in carrying out the role of companion in the aforementioned situation. The objectives are: to study the emotional and personal effects that the companionship role during perinatal bereavement after miscarriage have on professionals; and to explore the significance of perinatal bereavement for professionals and its impact on them in carrying out their work. Material and Methods: a research protocol based on qualitative methodology under the premises on the Grounded Theory is proposed. The sample will comprise qualified midwives who work in the Health Service of the Principality of Asturias. The selection will be based on the aforementioned premises under the theory method, which will be guided by concepts and constructs that will be influential in developing the theory. Conversational and narrative techniques will be used to collect data, conducting both individual semi-structured interviews with each participant and focus groups. Data analysis will be carried out in an iterative and interactive manner, and analysis procedures corresponding to the guidelines established by the nature of the research will be included.

KEY WORDS (MESH): Fetal death, stillbirth, bereavement, perinatal care, grounded theory.

INTRODUCCIÓN

La muerte fetal intraútero representa una de las situaciones más complejas a las que tiene que enfrentarse un profesional, con implicaciones que podrían llegar más allá del punto de vista de la práctica obstétrica.

La pérdida fetal tardía representa una experiencia indescriptible para los padres, difícil de asimilar, dado que los bebes representan el inicio de la vida y no el final[1]. El acompañamiento durante esta fase es vital para la resolución de la misma, pero, al mismo tiempo, representa una de las situaciones más difíciles desde el punto de vista de la práctica profesional, con gran impacto a nivel emocional y personal[2]. Es importante conocer cómo viven los profesionales esta situación, lo sentimientos y emociones que les genera, así como, las dificultades que ello les inflige y su implicación en el desarrollo de una práctica correcta.

Las matronas son los principales profesionales encargados del acompañamiento desde los primeros momentos tras una pérdida fetal tardía en nuestro medio, la calidad de dicho acompañamiento se ve influenciada por el impacto personal del mismo[3]. Por ello, se dilucida la necesidad de describir las experiencias de dichos profesionales en el acompañamiento, lo que proporcionará conocimientos que favorecerán una mejora en el abordaje del mismo.

El presente proyecto, tratará de explorar las vivencias de la matrona en su papel como acompañante durante el proceso de duelo perinatal, desde su propio punto de vista, para así, tratar de entender cómo éstas se enfrentan y viven este proceso impregnado de multitud de matices tanto sociales, como emocionales y religiosos.

El desarrollo del presente protocolo y el objetivo del mismo, derivan de mi participación como matrona en situaciones de acompañamiento en el ámbito hospitalario y asistencia a padres que han sufrido una pérdida fetal tardía, del impacto emocional sobre mi persona y su implicación en el desarrollo de mi práctica profesional. La motivación para el desarrollo del mismo, surge de la necesidad de tener una visión intrínseca de la práctica profesional de las matronas ante la situación de acompañamiento de duelo perinatal, así como las percepciones y sentimientos que emergen del mismo. Todo ello, nos servirá para conocer la

repercusión emocional, personal y profesional que esta situación genera a las matronas, lo que nos ayudará a comprender las actitudes desarrollas ante la misma y promoverá la mejora de éstas en beneficio tanto del profesional como de los padres.

Previamente al desarrollo del presente protocolo de investigación, se procedió a la realización de una revisión bibliográfica sobre el fenómeno de estudio a través de las bases de datos ScienceDirect, Cochrane, Web of Science, Cuiden y Dialnet. Para las bases de datos de habla inglesa se utilizaron las siguientes palabras clave según términos MeSH (Medical Subject Headings): “fetal death”, “stillbirth”, “bereavement”, “perinatal care” y “grounded theory”; para la búsqueda en las bases de datos de habla hispana se utilizaron las siguientes palabras clave según términos DeCS (Descriptores de Ciencias de la Salud): “muerte fetal”, “mortinato”, “duelo”, “atención perinatal” y “teoría fundamentada”.

La temporalidad que se definió para la búsqueda bibliográfica se circunscribe desde el año 2000 al actual, ampliándose dicho periodo posteriormente hasta el año 1977 con el fin de no obviar artículos de interés citados en investigaciones recientes.

De la revisión bibliográfica realizada se deduce la idea de que la investigación cualitativa sobre la propia experiencia de los padres, así como, la relación y satisfacción de los mismos con el equipo profesional es prolífera; sin embargo, se encuentra una laguna de conocimiento en lo que respecta a las propias vivencias de los principales profesionales encargados del acompañamiento de estos padres, que nos permitan entender la perspectiva de éstos en el enfrentamiento a dicha práctica desde su propia experiencia profesional; a este respecto, solamente fueron recuperadas tres investigaciones de carácter cualitativo, de las cuales, solamente una de ellas trataba la perspectiva de las matronas.

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Concepto y etiología de la muerte fetal

La Organización Mundial de la Salud[4] define la muerte fetal como:

> *"Aquella que acontece antes de la expulsión o extracción completa de su madre de un producto de la concepción, con independencia de la duración del embarazo. La muerte se diagnostica por el hecho de que después de dicha separación, el feto no respira ni muestra ninguna otra evidencia de vida, tal como latido del corazón, pulsación del cordón umbilical o movimiento apreciable de los músculos voluntarios".*

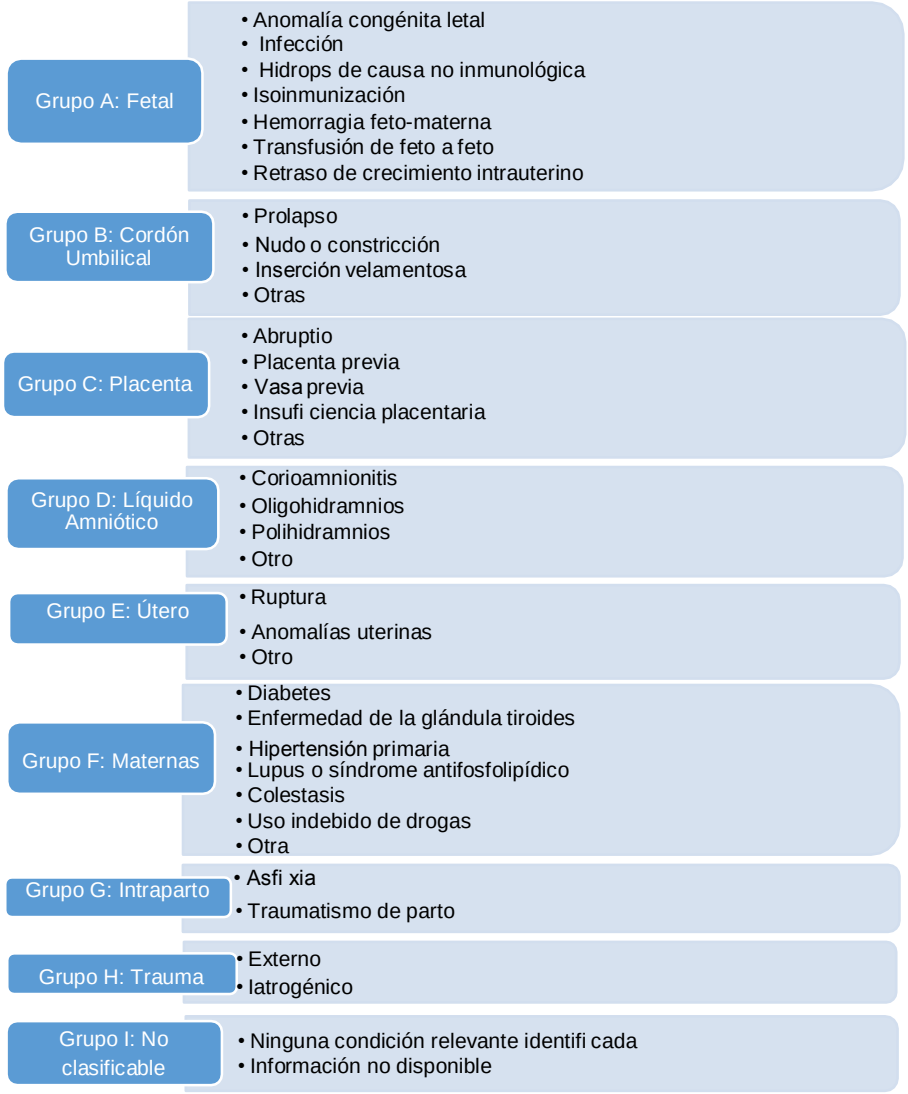
Con respecto al término de muerte fetal encontramos diversas clasificaciones. Atendiendo a las premisas propuestas tanto por la Organización Mundial de la Salud[4] como a las aportadas por la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia[5], la muerte fetal se clasifica en, muerte fetal temprana, muerte fetal intermedia y muerte fetal tardía. La muerte fetal temprana hace referencia a la acontecida en fetos de menos de 22 semanas de gestación y/o con un peso inferior a los 500 gramos. Como muerte fetal intermedia se entiende la que comprende a fetos de entre 22 y 28 semanas de gestación y/o con un peso entre 500 y 999 gramos. Finalmente, la muerte fetal tardía incluye muertes de fetos a partir de los 1000 gramos de peso y/o mayores de 28 semanas de gestación.

Por su parte, el Royal College of Obstetricians and Gynaecologists[6], atiende a otros criterios de clasificación, considerando como muerte fetal tardía la que acontece después de las 24 semanas de gestación completas.

Con respecto a la etiología de la muerte fetal, Carbonell y González[7], consideran como causas de la misma a cuatro grandes grupos; las causas de origen fetal, responsables de un total de entre un 25 y un 40% de las muertes fetales; las causas de origen placentario, responsables de un 25-35% de muertes fetales; causas de origen materno representando un total de entre un 5-10% de las muertes fetales y finalmente un 30% aproximadamente de muertes fetales se corresponderían con etiología desconocida.

A este respecto, existen diversas clasificaciones que hacen alusión a la etiología de la muerte fetal, pero ninguna de ellas aceptada de forma universal. En la actualidad, basándonos en la bibliografía consultada, la de mayor aceptación, es la propuesta ReCoDe[8] (Relevant Condition at Death), que incluye diferentes grupos diagnósticos en función de la causa: fetal, cordón umbilical, placenta, líquido amniótico, útero, materna, intraparto, trauma y no clasificable (Figura 1)[9].

Figura 1. Clasificación ReCoDe: grupos diagnósticos dependiendo de la causa.[9]



Evolución histórica de las tasas de mortalidad perinatal

Debido al impacto que este tipo de muertes genera a distintos niveles, la mortalidad perinatal es considerada un indicador de la salud de impacto, entendiendo éste en los términos defendidos por la Organización Mundial de la Salud[10] que lo define como:

> *"Variable con características de calidad, cantidad y tiempo, utilizada para medir, directa o indirectamente, los cambios en una situación y apreciar el progreso alcanzado en abordarla. Provee también una base para desarrollar planes adecuados para su mejoría".*

Por ello, es importante conocer las cifras de mortinatos que conformarán dicho indicador, ya que dichas cifras reflejarán directamente la atención prenatal, intraparto y neonatal, y de esta forma, servirán como demarcador de la calidad del servicio de salud materno-infantil. La factibilidad con respecto a la recogida de datos precisos que reflejen la realidad de dicho indicador se complica por el hecho de que los nacidos muertos pueden ser difíciles de identificar, muchos embarazos perdidos no son admitidos y no existe universalidad en la unificación de criterios.

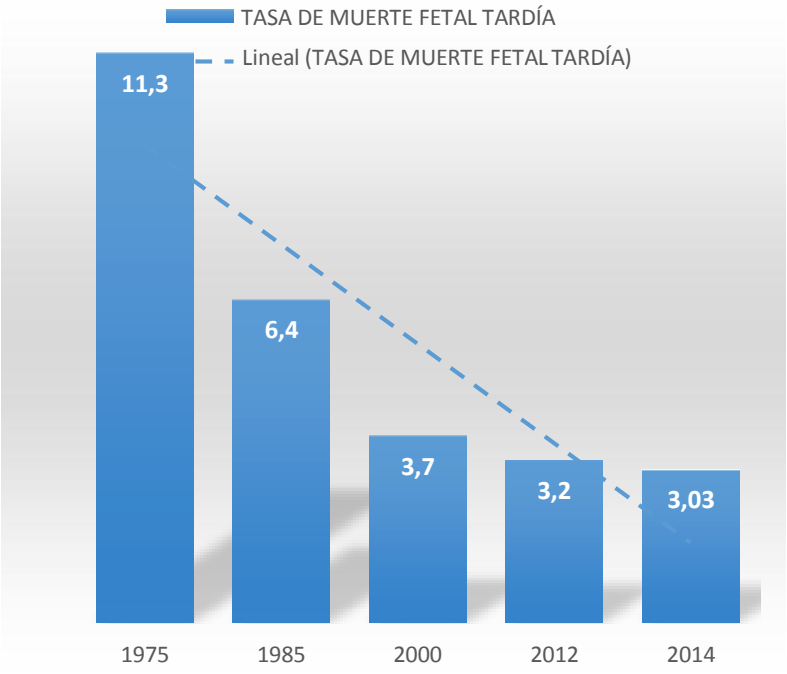
La revisión de la evolución de las tasas de mortalidad perinatal a nivel institucional, regional, nacional o internacional se ha visto limitada por la no utilización de un sistema uniforme de clasificación de las mismas[11].

A nivel mundial se calculó aproximadamente al menos 4,05 millones de casos de muerte fetal tardía[4] en el año 2010, correspondiendo las mayores cifras a países en vías de desarrollo[12].

En España, la Tasa de Mortalidad fetal Tardía según el Instituto Nacional de Estadística[13] se define como el total de muertes fetales tardías de fetos con 22 o más semanas de gestación cumplidas o con un peso de 500 o más gramos de madres pertenecientes a un determinado ámbito por cada 1.000 nacidos (nacidos vivos más muertes fetales tardías) en dicho ámbito. Los datos aportados por el Instituto Nacional de Estadística, cifran dicha tasa en un 3,03 por ciento por cada 1000 nacimientos para el año 2014, siendo la evolución de dicha tasa descendente de forma general en nuestro país (Gráfica 1)[14].

Con respecto a la Tasa de Mortalidad Perinatal (entendida como el número de muertes fetales después de 22 semanas de embarazo o de fetos de 500 gramos o más, más el número de muertes de niños menores de 7 días por cada 1.000 nacidos vivos[13], en España se sitúa en torno a 4,47/1000[14].

Gráfica 1. Tasa de Muerte Fetal Tardía en España[14]



De forma más concreta y atendiendo al marco territorial español, las Comunidades Autónomas que registraron en el 2011 una menor tasa de muerte perinatal son Cantabria (2,8 muertes por 1.000 nacidos vivos), seguida de Castilla-La Mancha (3,2), Madrid (3,3) y Galicia (3,7); mientras que las Comunidades Autónomas con una mayor tasa de muerte perinatal fueron Ceuta, con 13,6 muertes por cada 1.000 nacidos vivos, seguida de La Rioja (7,8), Asturias (6,8) y Melilla (6,8)[15].

La muerte fetal continúa siendo un desafío a nivel mundial ligado a las desigualdades económicas de los diferentes países; las condiciones en las que se desarrolla el embarazo y el nacimiento relacionados con el nivel socioeconómico se han asociado a la supervivencia neonatal[16]. Debemos destacar que el descenso de la muerte fetal en los países desarrollados es debido a la implementación de políticas de salud adecuadas y el desarrollo de normas específicas en el manejo de los embarazos de alto riesgo[17].

En esta línea y con el objetivo de mejorar las desigualdades en salud perinatal, la Organización Mundial de la Salud[18] promueve la implementación de un nuevo modelo de control prenatal basado en la implementación de mayores controles prenatales en función de los factores de riesgo detectados.

El duelo perinatal y la experiencia de los padres

La muerte de un feto intraútero representa una situación realmente dura y jamás esperada para los padres, especialmente para las madres, ya que se enfrentan a la situación de parir a un bebé sin vida. Ante esta situación, y a pesar de que la mayoría de las mujeres reaccionan negativamente al parto vaginal, tanto los protocolos de hospitales como el Clínico de Barcelona[19], como la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia[5] coinciden en que la vía de elección para la finalización de la gestación es la vía vaginal independientemente de la presentación fetal (ya sea cefálica o podálica), reservándose la cesárea para los casos con indicación materna. Además, el parto vaginal supone un período de tiempo mayor para la asimilación de la situación para los padres, evita la recuperación posquirúrgica que conllevaría una cesárea y posibles problemas para embarazos y partos futuros, ya que el índice de muerte perinatal es mayor en mujeres con cesáreas anteriores[20].

Según Montero et al.[1], la pérdida perinatal es una experiencia indescriptible para los padres, que puede tornarse difícil de asimilar, dado que los bebés representan el inicio de la vida y no el final[1]. Con el hijo que fallece, también lo hacen una serie de promesas y expectativas que no van a poder ser vividas por los padres[21], de hecho, autores como Warland y Davis.[22] catalogan este suceso como una de las experiencias más traumáticas que unos padres pueden vivir y puede estar asociada con efectos psicológicos a largo plazo.

Ante esta situación, los padres experimentan las mismas reacciones que las observadas en otras situaciones de duelo, como sentimientos de vacío interior, culpabilidad, irritabilidad, pena abrumadora, temor a un nuevo embarazo, rabia, incredulidad y apatía[1] pero con la peculiaridad de que la pérdida de un bebe se asocia con una experiencia de dolor particularmente grave, de larga duración, y complicada, con síntomas que fluctúan en intensidad y duración[23-24]. La experiencia

de la vivencia de una muerte fetal, puede ejercer efecto sobre la salud y el bienestar de los padres tanto en su vivencia del duelo de modo individual como en pareja[25-27].

A pesar de que el duelo en sí mismo no constituye una enfermedad, los matices de su evolución pueden derivar en un curso patológico del mismo, de hecho, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5[28], lo define como una reacción a la muerte de una persona querida, en la cual algunos individuos presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor, de forma que, lo clasifica dentro de la categoría de trastornos adicionales, pudiendo requerir atención clínica; en esta línea, la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)[29], considera el duelo dentro de los trastornos adaptativos solamente a los que presentan manifestaciones y contenidos considerados anormales.

En la última década el concepto de duelo ha ido evolucionando, la Disciplina Enfermera se ha sumado a la evolución de este concepto, tras la revisión en la convención de la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)[30] en la cual, se concibe el diagnóstico 00136 de Duelo desde una perspectiva menos conservadora, incluyendo en la misma cambios que hacen que la concepción del duelo se base en el concepto de proceso normal en el cual se incluyen respuestas emocionales, físicas, espirituales, intelectuales y sociales; de forma que la Disciplina Enfermera deja de lado la concepción del duelo desde una perspectiva tradicional para dar paso a una perspectiva constructivista[31].

Existen diversas interpretaciones sobre la definición de las distintas etapas del duelo, ya que, el conocimiento de dichas fases, así como de las manifestaciones de las mismas, tienen una utilidad práctica si se las entiende como un esquema orientativo y no rígido capaz de guiarnos sobre la situación en que se encuentra cada persona en su proceso de duelo[32].

En comparación con otros tipos de pérdida, la pérdida fetal se considera uno de los tipos más marginados e incomprendidos tanto por el entorno familiar como por el social (incluido el sanitario); en esta línea, Kirkley y Kellner[33] se refieren al duelo perinatal como “duelo olvidado”. Doka[34] va un paso más allá, y enmarca este duelo dentro de las pérdidas que no tienen derecho a dolor, definiéndola como

"*duelo que experimentan las personas cuando tienen una pérdida que es o no puede ser reconocida abiertamente, públicamente llorada o socialmente apoyada"* argumento que posteriormente es abalado por Kelley y Trinidad[35], quienes concluyeron que los padres refieren que su dolor es sentido pero que no es socialmente reconocido

Para Stroebe y Schut[36], la muerte fetal además desencadena varias pérdidas colaterales que funcionan a su vez como estresores, de forma que, la principal de ellas sería el bebe ansiado, pero existirían otras pérdidas importantes como el momento de convertirse en padres, el rol de padres de ese hijo, la composición familiar imaginada, el reconocimiento de ese hijo en la mente o la confianza y seguridad en otros hijos.

Atención del duelo perinatal y experiencia de los profesionales como acompañantes

Dentro de la atención a los padres que viven una situación de tal magnitud y repercusión emocional, la interacción de éstos con el equipo de salud es muy importante, valorando el apoyo emocional reportado por éste, la atención a la madre y al bebé y la asistencia al dolor de su pérdida[37], y es que, a pesar de que la prestación de dicha atención no elimina el dolor de la pérdida, sí que facilita el comienzo del proceso de duelo[38], de forma que la insensibilidad, las conductas de evitación y la falta de comunicación por parte del personal pueden generar angustia en los padres.

Se evidencia por lo tanto que el acompañamiento de las parejas durante el duelo por parte del personal sanitario es fundamental para que éste transcurra de una forma funcional, pero cabe resaltar la influencia de la experiencia profesional y el concepto de pérdida por parte de los profesionales para poder aportar un acompañamiento eficaz, ya que esta práctica es una de las más complejas y difíciles desde el punto de vista profesional y personal de la práctica obstétrica[3].

En este sentido, se ha puesto de manifiesto la falta de conocimientos y de recursos por parte del personal sanitario para enfrentar la pérdida perinatal

adoptándose actitudes poco adecuadas, generando en ellos una sensación de ansiedad, impotencia y frustración que compromete la competencia profesional[1,39]

De igual modo, se debe tener en cuenta el impacto emocional que estas situaciones generan en los profesionales, calificado de grave, llegando incluso a ser considerado una causa de renuncia de la práctica obstétrica[40], en esta línea, Cartwright y Read[2], a través de un ensayo no controlado con profesionales sanitarios, constataron la necesidad manifestada de los profesionales de tener un espacio donde poder expresar su dolor y la ansiedad que la asistencia a la perdida les genera.

Nuzum et al.[3] con el objetivo de explorar el impacto personal y profesional de la muerte fetal en ginecólogos obstetras, constataron que este acontecimiento suponía una de las experiencias más difíciles dentro de la práctica obstétrica al que habían tenido que enfrentarse, además, concluyeron que los profesionales manifestaban dos temas principales, por un lado, la respuesta humana a la muerte fetal, caracterizada por el impacto personal causado, que a su vez influye en la forma en que se da forma a la atención que ofrecen, y por otro lado, la responsabilidad profesional que estas situaciones implican.

JUSTIFICACIÓN

El acompañamiento del duelo perinatal por parte del profesional sanitario especializado se ha evidenciado fundamental para que éste transcurra de una forma funcional.

En nuestro país, la atención profesional al duelo perinatal, se ha centrado tradicionalmente en un modelo biomédico, considerando en muchas ocasiones esta situación como un tema tabú, no teniendo en cuenta las repercusiones que la atención al mismo puede suponer para la resolución de este duelo, ni la influencia del mismo sobre los propios profesionales.

Los profesionales que prestan cuidados en situaciones de duelo perinatal, a menudo manifiestan la falta de preparación[2] y de recursos[1], aspectos fundamentales para ofrecer una atención óptima y enfrentarse a estas situaciones de una forma correcta. Por otro lado, esta situación de indefensión frente al

abordaje del acompañamiento perinatal, genera sentimientos de ansiedad y frustración que pueden llegar a comprometer la competencia de los profesionales[1,39].

El estudio del fenómeno del acompañamiento del duelo perinatal es un proceso complejo que requiere la aplicación de una orientación filosófica capaz de adentrarse en aquellos datos que expliquen dicho fenómeno. El proyecto de investigación propuesto se centra en describir las vivencias descritas por parte de la matrona durante una situación de acompañamiento durante el duelo perinatal por una muerte fetal tardía, entendida ésta en los términos de la OMS[4] y la SEGO[5] desde un enfoque cualitativo.

En base a los aspectos propuestos, la Teoría Fundamentada, desarrollada por Glaser y Strauss[41], surge como el método adecuado para la interpretación de este proceso cuyo núcleo central se basará en la implicación para la práctica de la identificación de las experiencias de los profesionales[42].

El fenómeno de estudio se justifica por lo tanto, en que existe evidencia de la influencia de la calidad del acompañamiento a familias que viven una situación de duelo perinatal, y que la calidad de dicho acompañamiento se ve influencia por el impacto del mismo sobre los profesionales. Por ello, el principal objetivo que se plantea en el presente proyecto es describir, comprender y profundizar en el fenómeno de estudio desde las propias experiencias de los principales profesionales acompañantes en situaciones de duelo perinatal en nuestro medio, las matronas; para descubrir el significado de éste para las mismas y lo que implica a nivel personal y emocional dicho acompañamiento. Este estudio, proporcionará conocimientos del fenómeno que permitirán una mejora en el abordaje del mismo desde el punto de vista de los profesionales, que como se ha constatado, derivará en una mejora en la atención a los padres.

Aplicabilidad de la investigación propuesta

La experiencia del duelo perinatal se ha constatado como una de las vivencias más duras para los padres y cuyo acompañamiento, supone difíciles implicaciones para los profesionales.

Los resultados de esta propuesta de investigación, nos permitirán conocer la visión de los profesionales, desde un punto de vista intrínseco.

Está visión nos permitirá conocer las limitaciones tanto emocionales como asistenciales y estructurales percibidas por los profesionales encargados del acompañamiento durante el duelo perinatal; lo que procurará la realización de propuestas de mejora tanto a nivel institucional como formativo, repercutiendo de esta forma tanto en la calidad asistencial hacia los padres como en la calidad laboral en la que se desarrolla la actividad de dichos profesionales.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

El desarrollo del presente proyecto pretende dar respuesta a las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cómo viven las matronas el acompañamiento durante una pérdida fetal tardía?
- ¿Qué necesidades experimentan las matronas como profesionales durante el acompañamiento al duelo perinatal?
- ¿Influye emocionalmente a nivel personal el acompañamiento durante el duelo perinatal?
- ¿El significado ideológico del duelo influye en la atención al mismo?

OBJETIVOS

Se han propuesto los siguientes objetivos con el fin de dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas previamente.

OBJETIVO PRINCIPAL DEL ESTUDIO

Explorar las vivencias de la matrona como acompañante durante el duelo perinatal tras una pérdida fetal tardía.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las necesidades expresadas por las matronas durante su papel como acompañantes del duelo perinatal tras una pérdida fetal tardía.
- Estudiar la influencia del acompañamiento durante una situación de duelo perinatal sobre el área emocional y personal del profesional.
- Explorar los distintos significados del duelo perinatal para los profesionales y el impacto de los mismos sobre el desarrollo de su práctica profesional.

METODOLOGÍA

DISEÑO

Entendemos la metodología de la investigación como el camino que guiará la aproximación a nuestro objeto de estudio con la finalidad de obtener respuestas a los interrogantes planteados[43].

Basándonos en la premisa definida por Denzin y Lincoln[44] de la investigación cualitativa, la cual estipula que, las bases de la misma consisten en estudiar los fenómenos en su contexto natural. De esta forma, se intenta encontrar el sentido de la interpretación de los mismos a partir del significado que las personas le conceden, y teniendo en cuenta los principios que rigen la visión de la misma[45] de la no existencia de una realidad única. La realidad por tanto, se basa en percepciones, siendo diferente para cada persona y cambiante en el tiempo, de forma que, aquello que conocemos tiene sentido en una situación o contexto completo. Consideramos que la metodología más adecuada para la investigación es la regida por el paradigma cualitativo ya que se utilizan procedimientos orientados a la comprensión de la naturaleza de los fenómenos en su contexto natural basándonos en la interpretación de los significados que éstos tienen para las personas.

Por ello, se propone la realización de una investigación de naturaleza cualitativa basada en las premisas propuestas por la Teoría Fundamentada, con la

que se pretenderá analizar las vivencias de las matronas durante el acompañamiento del duelo perinatal tras una muerte fetal tardía.

CONTEXTO DEL ESTUDIO Y PARTICIPANTES

El estudio se llevará a cabo en todas las Áreas Sanitarias que conforman el Servicio de Salud del Principado de Asturias, tanto las correspondientes a Atención Especializada como a Atención Primaria.

Las participantes del estudio serán matronas que ejerzan su actividad asistencial en el Servicio de Salud del Principado de Asturias (independientemente del carácter del mismo, ya sea fijo o eventual) tanto en el Área de Atención Primaria como Especializada, que accedan a la participación de la investigación a través del correspondiente consentimiento informado (Anexo I).

De tal forma, que los criterios de inclusión que se establecen son los siguientes: matronas tituladas cuya actividad profesional esté adscrita al Servicio de Salud del Principado de Asturias y que deseen participar en el presente estudio.

MUESTREO

De forma general, destacar que las características generales del muestreo[46] cumplirán con la intencionalidad y razonamiento que exige el paradigma cualitativo.

La elección de la muestra se realizará, no en función de parámetros estadísticos, si no, de representatividad de la variabilidad de los discursos, así como, de características de acumulación de la muestra y secuencialidad, guiando la consecución de la misma en función de la obtención de información suficiente que logre responder a los objetivos planteados y el diseño flexible, circular y reflexivo que estará presente durante todo el proceso. Además, el diseño muestral se basará en criterios de pertinencia de la muestra y suficiencia de la misma, considerando un tamaño muestral adecuado cuando se haya alcanzado la saturación de los datos, es decir, cuando las informaciones alcancen la redundancia.

Basándonos en estas premisas generales, el proceso se iniciará con un muestreo intencional marcado por criterios de accesibilidad a los individuos, para posteriormente, a medida que avanzamos en el estudio proceder a la selección de los individuos que nos ofrezcan variabilidad en la muestra, de forma que, tal y como marcan las directrices de la Teoría Fundamentada[42], dicha selección será guiada por los conceptos y constructos que tendrán significado para el desarrollo de la teoría.

En base a ello, es posible establecer previamente una muestra teórica basándonos en las premisas obtenidas de la revisión de la bibliografía disponible, de forma que, las características previamente establecidas de la muestra teórica serán las siguientes:

- En base a la titulación académica, se incluirán Matronas en posesión del título oficial académico de especialidad en ginecología y obstetricia.
- En base a la experiencia profesional, se incluirán aquellas Matronas que hayan ejercido en al menos una ocasión como acompañantes durante un proceso de duelo perinatal tras una muerte fetal tardía.
- En base al término de muerte fetal, se incluirán aquellos acompañamientos en muertes fetales tardías según la definición de la Organización Mundial de la Salud[4].
- En base al ámbito en el cual se desarrolla el acompañamiento, se incluirán el ejercicio del mismo tanto a través de la Atención Especializada como a través de la Atención Primaria.
- En base al tipo de parto, se incluirán aquellos cuya finalización sea tanto eutócica, como distócica vaginal como distócica a través de cesárea.

Con respecto a la captación de los posibles participantes del estudio, ésta será llevada a cabo a través de los investigadores implicados en el mismo, de forma que, se procederá al contacto con los profesionales a través, tanto de los centros de trabajo dónde desarrollen su actividad como de asociaciones profesionales (APROMAP: Asociación Profesional de Matrona del Principado de Asturias), teniendo en cuenta los criterios de pertinencia expuestos anteriormente.

RECOGIDA DE LOS DATOS

Para la recogida de datos se utilizarán técnicas de tipo conversacional/narrativa[46], de forma que se llevarán a cabo por un lado entrevistas semiestructuradas de carácter individual con cada uno de las personas participantes y, por otro lado, grupos focales.

- *Entrevistas individuales*

Se llevarán a cabo entrevistas semiestructuradas (Anexo II), basadas en un guion previo pero con susceptibilidad de cambio en función de los matices encontrados durante el desarrollo de la presente investigación.

Las entrevistas serán realizadas en un contexto cómodo para los participantes, el cual se consensuará con los mismos previamente.

Tras la obtención del consentimiento por parte de los participantes, las entrevistas serán grabadas a través del formato de audio, con el fin de facilitar la posterior transcripción literal de la misma. Tras la misma, las grabaciones serán destruidas.

La entrevista será diseñada y realizada por la misma persona.

- *Grupos focales*

Técnica que se adecua a la finalidad de obtención de percepciones, motivaciones, opiniones y actitudes de los participantes con respecto al tema de estudio, además nos permitirá representar un clima de naturalidad.

Se contemplará la formación de grupos focales de aproximadamente 8 profesionales que cumplan los criterios de pertenencia de la muestra.

Los grupos estarán formados únicamente por matronas tituladas, y se intentará que, en la conformación de los mismos, exista la mayor heterogeneidad, atendiendo a criterios de género, edad, experiencia profesional, centro de trabajo o área asistencial.

La técnica será desarrollada en un ambiente cómodo para el grupo, el cual será consensuado previamente.

Se estima una duración aproximada de 60 minutos por grupo.

El contenido de las sesiones será grabado en formado de audio, tras el consentimiento explícito de los participantes, para su posterior transcripción sistemática y literal.

Durante el transcurso de la recogida de información, los investigadores elaboraron cuadernos y notas de campo que acompañaron a la misma.

ANÁLISIS DE LOS DATOS

El análisis de los datos tendrá una naturaleza iterativa e interactiva[47], incluyendo una serie de procedimientos de análisis.

Se procederá a la preparación del corpus textual, realizando las transcripciones literales tanto de las entrevistas como de los grupos focales, así como la anonimización de las mismas.

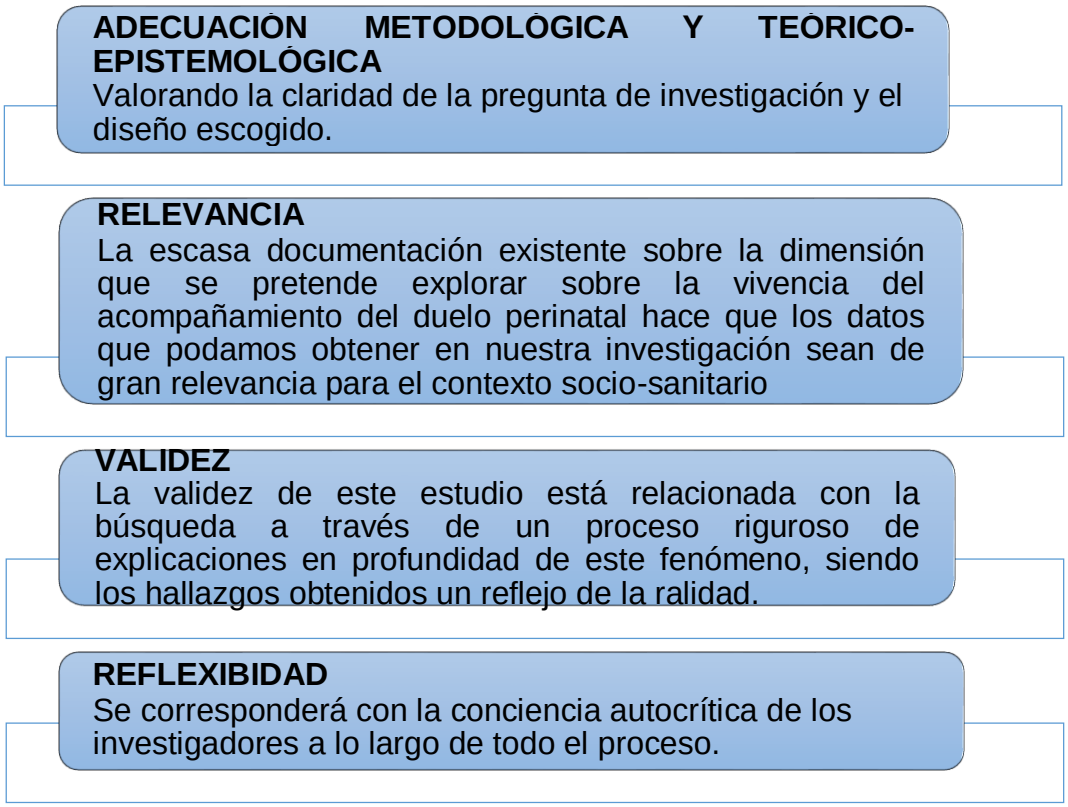
Posteriormente se procederá a la codificación de la información oración por oración, para posteriormente reducir los códigos obtenidos e identificar las categorías emergentes.

Tras ello, se establecerá la relación y conexión entre las mismos y se interpretarán, estableciendo modelos que nos ayudarán a descubrir la categoría principal que servirá como constructo básico en la generación de conocimiento.

Con el fin de asegurar rigor y calidad a la investigación[46] se procederá a realizar verificación del proceso, a través de la comprobación reflexiva de los resultados del análisis a través de la verificación por parte de los participantes, procediendo a la comunicación tanto de las transcripciones como de los resultados obtenidos, con el fin de garantizar la precisión del contenido. Además, se procederá a la triangulación de los datos (procedentes tanto de las entrevistas como de los grupos focales) contando con la ayuda de 2 investigadores/analistas externos. Así mismo, se solicitará la participación de personas ajenas en la investigación para la transcripción y el análisis de los datos.

Con respecto a los criterios de calidad, serán valorados a través del modelo propuesto por Calderón[46] (Figura 2).

Figura 2. Criterios de rigor y calidad en investigación cualitativa[46].



LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Dado que el fenómeno de estudio es una situación que implica tanto consideraciones emocionales como éticas en los profesionales, a priori, no podemos saber el grado de implicación de los profesionales en la participación del estudio, lo cual, podría suponer una limitación con respecto a la consecución de la saturación teórica dentro de nuestro estudio y la prolongación del mismo en el tiempo; ante esta posible situación, como estrategia de mejora se plantea la ampliación del área de captación de los profesionales, teniendo en cuenta a los pertenecientes a otros Sistemas Sanitarios de diferentes Comunidades Autónomas dentro del territorio español.

La investigación cualitativa como metodología dentro de la investigación nos aporta datos de gran riqueza contextualizados en un determinado escenario. Con el fin de aportar calidad y rigor a la investigación planteada y promover la transferibilidad y aplicabilidad de los resultados a otros contextos, así como la

compresión de las situaciones identificadas, se pretende aportar características rigurosas tanto del contexto en el cual se desarrollará el estudio como de las personas implicadas en el mismo.

La familiaridad del investigador principal encargado de llevar a cabo la metodología con el fenómeno de estudio debido a su vinculación profesional con el mismo, se presenta como una de las posibles limitaciones del mismo, en relación a la existencia de ideas preconcebidas del fenómeno estudiado. A pesar de que dicha limitación puede suponer a la vez una contribución positiva desde el punto de vista del conocimiento del tema y la experiencia profesional respecto al mismo, una posible estrategia de mejora sería la implicación de investigadores no relacionados con el fenómeno de estudio en la obtención y el análisis de la información relativa al mismo.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Todos los profesionales serán informados de forma verbal y escrita sobre el contenido y características del estudio (Anexo III). Aquellos que finalmente tras ser informados decidan participar en el mismo lo harán de forma voluntaria y podrán abandonar el mismo en cualquier momento si lo desean.

La participación voluntaria implicará que los sujetos participantes deberán expresar la comprensión de la naturaleza del estudio y consentir de forma oral y escrita, a través del consentimiento informado facilitado en lengua castellana (Anexo I). Además de otras informaciones, contarán con un teléfono de contacto del equipo investigador y dirección de correo electrónico con el fin de poder subsanar cualquier duda con respecto al estudio, por otro lado, se les presentarán las estrategias que se llevarán a cabo con el fin de cumplir con el criterio de confidencialidad de la información compartida (anonimización mediante cambio de nombres u otros datos que pudieran identificar al informante, como centro de trabajo, etc.).

Con respecto a los datos recogidos de los participantes, el tratamiento y protección de los mismos, se ceñirán a las normas y supuestos estipulados mediante el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, que aprueba el

Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal[48].

El estudio será presentado al Comité de Ética de la institución pertinente. Además de ello, se seguirán las premisas y recomendaciones recogidas en la Declaración de Helsinki, donde se estipulan los principios éticos que deben regir la investigación médica en seres humanos[49]

PLAN DE TRABAJO

El equipo investigador constará de un investigador principal, en este caso una Enfermera Especialista en Ginecología y Obstetricia, la cual se encargará de llevar a cabo la investigación y el trabajo de campo; se contará con la participación de dos investigadores externos adjuntos que llevarán a cabo la tarea de triangulación de datos y apoyo en el análisis y verificación de los mismos, con el fin de aportar calidad y rigor a la investigación.

Se estima que la duración del proyecto será de aproximadamente 14 meses, distribuyéndose las tareas del mismo de forma ordenada (Anexo IV).

Fase de preparación (1 mes)

Durante el transcurso de esta fase, se llevarán a cabo tareas de preparación logística.

Fase de ejecución (7 meses)

Se realizarán las entrevistas individuales y los grupos focales. Simultáneamente, se procederá al análisis de la información con el objetivo de alcanzar la saturación teórica de los mismos. Se triangulará la información obtenida en las entrevistas y los grupos focales con los investigadores externos y se procederá a verificar la información con los participantes, con el fin de obtener rigor y calidad en la investigación, controlar los sesgos y cumplir con los objetivos y fundamentos teóricos propuestos.

Fase redacción informe final (2 meses)

Dos meses antes de la finalización de la investigación se habrá conseguido la saturación teórica y recogida de toda la información necesaria. Se procederá al

análisis final de los resultados y redacción del informe final de los mismos, así como a la verificación de nuevo con los participantes y triangulación de los resultados con los investigadores adjuntos.

Fase de divulgación (4 meses)

Se procederá a la divulgación de los resultados de la investigación a través de la publicación de los mismos para su difusión dentro de la comunidad científica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Montero SMP, Sánchez JMR, Montoro CH, Crespo ML, Jaén AGV, Tirado MBR. . La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Rev Lat Am Enfermagem [serie en internet]. 2011 [acceso 3 Feb 2016]; 19(6): [aprox. 8 p.]. Disponible en http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/4458/5917

2. Cartwright P, Read S. Working with practitioners to develop training in peri-natal loss and bereavement: Evaluating three workshops. Nurse Educ Pract. 2005; *5*(5): 266-273.

3. Nuzum D, Meaney S, O'Donoghue K. The impact of stillbirth on consultant obstetrician gynaecologists: a qualitative study. BJOG. 2014; 121(8): 1020-1028.

4. World Health Organization. Definitions and indicators in family planning maternal & child health and reproductive health used in the WHO regional office for Europe [documento en internet]. 2000 [consultado 29 Abr 2016]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/108284/1/E68459.pdf

5. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Protocolo Muerte Fetal Anteparto [documento en internet]. 2008 [citado 29 Abr 2016]. Disponible en http://www.prosego.com/categoria-guia-asistencia/medicina-perinatal/page/5/

6. Royal College of Obstetricians and Gynecologists. Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth [document on the internet]. 2010 [Access 2016 Abr 29]. Disponible en https://www.rcog.org.uk/en/guidelines-research-services/guidelines/gtg55/

7. Carbonell X, Gonzalez EF. Recommendations and guidelines for perinatal medicine [monograph on the Internet]. Barcelona: Citeseer; 2007 [cited 2016 April 29]. Available from: http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.174.4818&rep=rep1&type=pdf

8. Gardosi J, Kady SM, McGeown P, Francis A, Tonks A. Classification of stillbirth by relevant condition at death (ReCoDe): population based cohort study. BMJ Open

[journal on line]. 2005 Nov 12 [Access 2016 January 14]; 331 (7525):1113-1117. Available from: http://www.bmj.com/content/bmj/331/7525/1113.full.pdf

9. Asociación Española de Pediatría-Grupo de trabajo de muerte súbita infantil. Libro Blanco de la Muerte Súbita Infantil [monografía en internet]. 3rd Ed. Madrid: Ediciones Ergon; 2013 [citado 29 Abr 2016]. Disponible en http://www.aeped.es/grupo-trabajo-estudio-muerte-subita-infantil/documentos/libro-blanco-muerte-subita-infantil

10. OMS: Organización Mundial de la Salud [homepage on the Internet]. Ginebra: Glossary [updated 2016 January; Access 2016 February 12]. http://www.who.int/health-systems-performance/docs/glossary.htm#indicator

11. Carrera ML. Papel del obstetra ante la pérdida perinatal [Tesis Doctoral]. Valencia: Universidad de Valencia; 2004.

12. Sossa AI, Velásquez AM, Vicentes MA. Identificación de posibles necesidades emocionales de la mujer con pérdida fetal tardía mediante revisión documental [Trabajo fin de grado]. Bogotá: Universidad Pontifica Javeriana; 2012.

13. INE: Instituto Nacional de Estadística. Indicadores Demográficos Metodología [documento en internet]. Madrid: Gobierno de España; 2015 [consultado 14 Ene 2016]. Disponible en http://www.ine.es/metodologia/t20/metodologia_idb.pdf

14. INE: Instituto Nacional de Estadística. Indicadores Demográficos Básicos [documento en internet]. Madrid: Gobierno de España; 2014 [consultado 29 Abr 2016]. Disponible en http://www.ine.es/

15. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea. Información y estadísticas sanitarias [documento en internet]. Madrid: Gobierno de España; 2013 [consultado 14 Ene 2016]. Disponible en http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/docs/Indicadores2013.pdf

16. Judge K. Income distribution and life expectancy: a critical appraisal. Br Med J. 1995; 311(7015): 1282–1287.

17. Ovalle S, Kakarieka W, Correa P, Vial P, Teresa M, Aspillaga M. Estudio anátomo-clínico de las causas de muerte fetal. Rev Chil Obstet Ginecol. 2005; 70(5):303-312.

18. World Health Organization. Ensayo clínico aleatorizado de control prenatal de la OMS: manual para la puesta en práctica del nuevo modelo de control prenatal [documento en internet]. Ginebra, 2002 [consultado 29 Abr 2016]. Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42692/1/WHO_RHR_01.30_spa.pdf

19. Hospital Clínic Barcelona. Protocolo Pérdida gestacional segundo trimestre y éxitus fetal anteparto [Protocolo en Internet]. Barcelona, 2014 [consultado 6 de Feb 2016]. Disponible en http://www.medicinafetalbarcelona.org/clinica/images/protocolos/patologia_fetal/%C9xitus%20fetal%20y%20p%E9rdida%20gestacional%202%BA%20trimestre%20-%20versi%F3%20nov%202014.pdf

20. Smith GC, Pell JP, Bobbie R. Caesarean section and risk of unexplained stillbirth in subsequent pregnancy. Lancet. 2003; 362(9398):1779-1784.

21. Fernández M, Cruz F, Pérez N, Robles H. Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. Index de Enfermería. 2012; 21(1-2):48-52.

22. Warland J, Davis DL. Cuidando a Familias Experimentando una Muerte Intrauterino o Intraparto: Una declaración de postura unida sobre el contacto con el bebé. Una colaboración internacional. Missfoundation [documento en línea]. 2011 [consultado 15 Ene 2016]. Disponible en http://missfoundation.org/news/Ver%20_y_Abrazar_SpanishTrans_StillbirthContactwBaby_position_statement.pdf

23. Rando TA. The unique issues and impact of the death of a child. Parental loss of a child. 1986; 5-43.

24. Zeanah CH, Danis B, Hirshberg L, Dietz L. Initial adaptation in mothers and fathers following perinatal loss. Infant Ment Health J. 1995; 16(2):80-93.

25. Bennett SM, Litz BT, Lee BS, Maguen S. The Scope and Impact of Perinatal Loss: Current Status and Future Directions. Prof Psychol Res Pr. 2005; 36(2):180.

26. Lang A, Goulet C, Amsel R. Explanatory model of health in bereaved parents post-fetal/infant death. Int J Nurs Stud. 2004; 41(8): 869-880.

27. Vance JC, Boyle FM, Najman JM, Thearle MJ. Couple distress after sudden infant or perinatal death: A 30-month follow up. Int J Pediatr Child Health. 2002; 38(4): 368-372.

28. De Psiquiatría, Asociación Americana. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV. Barcelona: Medicina Panamericana; 2002.

29. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Clasificación internacional de enfermedades 9ª revisión modificación clínica [libro electrónico]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012 [consultado el 20 Ene 2016]. Disponible en http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/CIE9MC_8ed.pdf

30. North American Nursing Diagnosis Association (NANDA). Diagnósticos de Enfermería. Definiciones y clasificación 2007-2008. España: Elsiever. 2007.

31. Rodríguez M, García AM, Toledo C. Hacia una visión constructivista del Duelo. Index de Enfermería. 2008; 17(3):193-196.

32. Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. An Sist Sanit Navar. 2007; 30:62-75.

33. Kirkley E, Kellner KR. The forgotten grief: a review of the psychology of stillbirth. Am J Orthopsychiatry. 1982; 52(3):420.

34. Doka KJ. Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow. Lanham MA: Lexington Books; 1989.

35. Kelley MC, Trinidad SB. Silent loss and the clinical encounter: Parents' and physicians' experiences of stillbirth, a qualitative analysis. BMC Pregnancy Childbirth. 2012; 12(1):1.

36. Stroebe M, Schut H. Dual process model. In: Neimeyer R, editor. Meaning reconstruction and the experience of loss. Washington DC: American Psychological Association; 1999. p. 375-404.

37. Gold, KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. J Perinatol. 2007; *27*(4): 230-237.

38. Raphael, B. Preventive intervention with the recently bereaved. Arch Gen Psychiatry. 1977; *34*(12): 1450-1454.

39. Diana CS., del Cerro EL, Cañadas AMC, García MTG, Recover, ANA, de Merlo, GG. Muerte fetal anteparto. Duelo perinatal. Progresos de Obstetricia y Ginecología. 2015; *58*(8): 368-372.

40. Gold KJ, Kuznia AL, Hayward RA. How physicians cope with stillbirth or neonatal death: a national survey of obstetricians. Obstet Gynecol Int J. 2008; *112*(1), 29-34.

41. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory. Hawthorne, NY: Aldine; 1967.

42. Holloway I, Todres L. Grounded theory. In Dans K, Gerrish K, Lacey A, editors. The research process in nursing (5ª ed.). Oxford: Wiley- Blackwell; 2006. p. 192-207.

43. Arnaú, J. Estudio exploratorio de la humanización en la atención perinatal de la mujer del Área I de Salud de la Región de Murcia [tesis doctoral]. Murcia: Universidad de Murcia; 2012.

44. Denzin NK, Lincoln YS, editors. *Handbook of qualitative research*. 4th Ed. United States: Sage Publications, Inc.; 2011.

45. Burns N, Grove SK. Investigación en Enfermería. 3ª Ed. Barcelona: EDIDE, S.L; 2011.

46. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa [libro electrónico]. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); 2014 [consultado 10 febrero 2016]. Disponible en https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf

47. Gerrish K, Lacey A. Investigación en enfermería. 5ªed. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana; 2008.

48. Ley de protección de datos de carácter personal. Real Decreto 1720/2007 correspondiente a la Ley Orgánica 15/1999. Boletín Oficial Del Estado, nº 17, (19-01-2008).

49. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki, Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [documento en internet]. Informe del comité de expertos y secretariado de la Asociación Médica Mundial. Brasil: AMM; 2008 [consultado 18 Febrero 2016]. Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/

ANEXO I

CONSENTIMIENTO INFORMADO

ESTUDIO EXPLORATORIO SOBRE LAS VIVENCIAS DE LA MATRONA EN EL ACOMPAÑAMIENTO DEL DUELO PERINATAL EN ASTURIAS.

UN ESTUDIO CUALITATIVO

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación de una explicación de la finalidad de la misma y de su rol dentro de ella.

La presente investigación es conducida por el **investigador principal: Paula Martínez Raposo**, Enfermera Especialista en Ginecología y Obstetricia, Servicio de Salud del Principado de Asturias.

Centro de referencia: Hospital Universitario Central de Asturias.

La meta de este estudio es conocer la vivencia de las matronas en su papel como acompañantes en el duelo perinatal.

Si usted accede a participar en esta investigación, procederá a participar en entrevistas individuales y grupos focales (duración aproximada de 60 min).

La participación es este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Se cumplirán los requisitos marcados por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Sus respuestas al cuestionario serán anonimizadas, con lo cual no se podrá identificar al informante.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Desde este momento le agradecemos su participación.

Yo (Nombre y Apellidos) _____

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Paula Martínez Raposo. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es conocer la vivencia de las matronas en su papel como acompañantes durante el duelo perinatal. Del mismo modo, he leído la hoja de información que se me ha entregado,

he podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

Me han indicado también que tendré que participar en entrevistas individuales y grupos focales (con una duración aproximada de 60 minutos).

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Contacto equipo investigador:

Tlf.

Correo electrónico

Nombre del Participante Firma del Participante Fecha

Nombre del Investigador Firma Investigador Fecha

ANEXO II
GUION ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

PRESENTACIÓN

- Presentación personal y descripción desarrollo y trayectoria profesional.
- Presentación de la investigación así como objetivos tanto general como específicos de la misma.
- Descripción metodología de recogida de datos así como los medios para la misma: grabación de la entrevista.
- Comprobación de que la participante ha entendido tanto la naturaleza como los objetivos del estudio, así como la naturaleza anónima del mismo y los medios para la recogida de información.
- Entrega del consentimiento informado y hoja de información del estudio.
- Firma y recogida de consentimiento informado.

INTRODUCCÓN

- Preguntas generales de trayectoria y desarrollo profesional.
- Preguntas generales de situaciones de duelo perinatal en el ámbito personal o familiar.

GUIA ENTREVISTA

- Introducción sobre el duelo perinatal.
- *Necesidades sentidas como profesional durante el acompañamiento de duelo perinatal tras una muerte fetal tardía.*
    - ¿Te sientes preparada desde el punto de vista profesional para atender este tipo de situaciones?
    - ¿Crees que la formación básica para las enfermeras especialistas en ginecología y obstetricia es adecuada?
    - ¿Cómo describirías tu actuación ante un acompañamiento en un duelo perinatal por muerte fetal tardía?
    - ¿Encuentras dificultades desde el punto de vista institucional para el desarrollo de tu práctica profesional en este ámbito?
    - ¿Te sientes preparado para afrontar tus otras competencias profesionales durante o tras el acompañamiento del duelo?
    - ¿Mejoraría algo de la atención al duelo perinatal tras una muerte fetal tardía?

- *Influencia del acompañamiento durante una situación de duelo perinatal sobre el área emocional y personal del profesional.*
    - ¿Podría describirme las emociones que le afluyen durante el acompañamiento del duelo perinatal?
    - Tras su ejercicio profesional en esta situación ¿nota que afecta a su día a día personal? Si es así, ¿podría describirme en que aspectos del mismo?
    - ¿Tiene algún tipo de necesidad emocional que note requiera ayuda tras su ejercicio profesional en estas situaciones?

- *Significados del duelo perinatal para los profesionales y el impacto de los mismos sobre el desarrollo de su práctica profesional.*
    - ¿Cómo describiría el duelo perinatal desde su perspectiva personal?
    - ¿Cómo afronta de forma inicial la situación de acompañamiento ante una pérdida fetal tardía?
    - El significado que tiene para usted el duelo perinatal tras una muerte fetal tardía ¿influye en su perspectiva de trabajo?
    - El afrontamiento de esta competencia profesional, ¿le ha hecho replantearse su práctica profesional?

CIERRE ENTREVISTA

- Ofrecer la posibilidad de añadir más cuestiones u opiniones a la entrevista.
- Reafirmar la puesta a disposición del participante de la transcripción de la entrevista así como de los resultados finales de la investigación si así lo desea.
- Comprobar que ha comprendido la naturaleza de la investigación así como los objetivos de la misma.
- Resolución de dudas.
- Agradecimiento y despedida.

ANEXO III

DOCUMENTO INFORMACIÓN PARTICIPANTES

ESTUDIO EXPLORATORIO SOBRE LAS VIVENCIAS DE LA MATRONA EN EL ACOMPAÑAMIENTO DEL DUELO PERINATAL EN ASTURIAS.

UN ESTUDIO CUALITATIVO

Investigador principal: Paula Martínez Raposo, Enfermera Especialista en Ginecología y Obstetricia, Servicio de Salud del Principado de Asturias.

Centro de referencia: Hospital Universitario Central de Asturias.

Nos dirigimos a usted para informarle acerca de la naturaleza del estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica.

La intención del presente documento es tan sólo que usted reciba la información veraz y suficiente para que pueda evaluar su participación en el presente estudio. Para ello, le rogamos lea atentamente este documento informativo y le aclararemos todas las cuestiones y dudas que le puedan surgir tras ello.

PARTICIPACIÓN

Debe saber que la aceptación de participación en el presente estudio es de carácter **VOLUNTARIO,** por lo tanto, puede decidir libremente no participar en el mismo o retirar su participación en cualquier momento del mismo, sin que ello repercuta de ninguna forma a su persona.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

La pérdida de un hijo durante la gestación se ha demostrado como uno de los eventos más duros y adversos a los que han de enfrentarse unos padres. El duelo perinatal se describe, por lo tanto, como una experiencia asociada a un dolor traumático, cuya mala gestión puede tener repercusiones futuras en la salud física y emocional.

De forma que, se ha evidenciado, que la atención recibida durante este proceso puede marcar y contribuir de forma importante, tanto positiva como negativamente, en la resolución del proceso de duelo de estos padres.

La tarea de acompañamiento profesional de esta experiencia traumática es un evento de difícil confrontación y gestión por parte de los profesionales, pudiendo afectar incluso a su área emocional.

Este estudio pretende analizar la visión de las matronas en su papel como acompañantes durante la experiencia de duelo perinatal. Con este conocimiento pretendemos conocer el análisis del actual modelo y capacidad de acompañamiento, la influencia de las representaciones ideológicas propias del duelo sobre la actitud de los profesionales y la influencia de dicho proceso sobre el área personal del profesional.

Los candidatos para participar en el estudio serán matronas tituladas que hayan ejercido como acompañantes en un proceso de duelo perinatal en casos de muerte fetal intermedia o tardía.

PROCEDIMIENTOS DURANTE EL ESTUDIO

Si accede a la participación voluntaria en el estudio, tras la firma del consentimiento informado correspondiente, su colaboración en el mismo constará de la participación en entrevistas individuales y grupos focales (en los cuales se reunirán varios profesionales y hablarán sobre el tema a tratar). Tanto la entrevista como las conversaciones surgidas en los grupos focales serán grabadas con sistema de audio. Sus datos personales se anonimizarán para imposibilitar su identificación en el estudio.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, comunicación y cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

En cualquier momento del estudio, usted podrá ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, dirigiéndose al investigador principal del estudio.

ANEXO IV

CRONOGRAMA

MES/ ACTIVIDAD	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Preparación logística														
Entrevistas individuales														
Análisis información entrevistas														
Grupos focales														
Análisis información grupos focales														
Triangulación información														
Análisis final y verificación datos														
Redacción informe final														
Divulgación resultados														