



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO IX – N. 22 – 2015

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n22/217.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en **FORO I+E “Impacto social del conocimiento” - II Reunión Internacional de Investigación y Educación Superior en Enfermería – II Encuentro de Investigación de Estudiantes de Enfermería y Ciencias de la Salud**, reunión celebrada del 12 al 13 de noviembre de 2015 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

<i>Título</i>	Duelo perinatal: Análisis de las dificultades y de los elementos facilitadores presentes en el afrontamiento familiar (DPAFIS)
<i>Autores</i>	Sara Fernández Basanta, María Sobrido Prieto, M ^a Jesús Movilla Fernández, Carolina Aneiros Suárez, Paula Pita García, M ^a Ángeles Rodeño Abelleira
<i>Centro/institución</i>	Universidad de A Coruña
<i>Ciudad/país</i>	A Coruña, España
<i>Dirección e-mail</i>	sara.fbasanta@udc.es

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Antecedentes y estado actual del tema

El duelo perinatal es la experiencia de los padres que comienza inmediatamente después de la pérdida de un bebé a través de la muerte por aborto involuntario, muerte fetal, pérdida neonatal o la interrupción voluntaria por anomalías fetales. Se caracteriza por una respuesta emocional compleja, comúnmente manifestada como dolor en la madre y el padre, pero a menudo se expresa de forma diferente entre hombres y mujeres, tanto en intensidad como en duración^{1, 2}. La respuesta de dolor del duelo perinatal está influenciada por factores situacionales, internos y externos.

La investigación reconoce los rasgos especiales del duelo perinatal, por las múltiples pérdidas que supone para los progenitores (el hijo proyectado, aspectos de sí mismos, una etapa de la vida, un sueño y una creación). Pese a la tragedia que sufren, se ven inmersos en un duelo desautorizado, ya que se trata de una pérdida que no puede ser abiertamente reconocida, expresada en público o apoyada por la red social^{3,4}.

Las intervenciones más comunes descritas en la literatura incluyen acciones médicas y psicosociales, previstas tanto en el período prenatal y postnatal, como: Opciones de parto después del diagnóstico de muerte fetal^{5,6}, el alivio del dolor y la

sedación^{5,7}, creación de recuerdos: Incluye el desarrollo del rol de padres y el paquete de recuerdos^{5,8,9}, suministro de información^{3,5,6}, apoyo social^{3,10}, atención culturalmente sensible⁵, asesoramiento y psicoterapia^{5,11} y grupos de apoyo^{5,12}.

Existe bibliografía^{5, 6, 13} que recoge intervenciones una vez que ocurre la muerte perinatal, pero no existe una orientación clara para las mejores prácticas en materia de apoyo a familias después de la muerte perinatal, únicamente se describen una serie de intervenciones que pueden ser útiles para padres y familias.

Marco teórico

Para el presente estudio utilizaremos el Modelo de Adaptación creado por Callista Roy. Este modelo propone la promoción de la adaptación de la persona que tiende a evaluar los comportamientos del cliente y los factores que influyen en su adaptación en los cuatro modos (fisiológico, autoimagen, función según los roles e interdependencia), y a intervenir modificando ciertos factores (estímulos focales contextuales y residuales), con el fin de contribuir a mejorar su estado de salud, su calidad de vida o permitirle morir con dignidad¹⁴.

Pregunta de investigación

A la luz de lo expuesto en el apartado anterior, nos planteamos las siguientes preguntas de investigación: ¿Cómo afrontan y viven las madres y padres el duelo perinatal? ¿Cómo se puede modificar la práctica asistencial respecto al duelo perinatal?

La muerte de un hijo provoca un conjunto de reacciones emocionales difíciles y dolorosas a las que los padres en duelo deben responder^{2, 5, 6, 11}. Llamamos estilos de afrontamiento a las distintas maneras o estrategias que la persona utiliza, consciente y muy a menudo inconscientemente, para reducir, manejar y sobrevivir a esta sintomatología física, mental y emocional, natural en el duelo.

Aunque en cuestión de cifras la mortalidad perinatal se ha reducido gracias a los avances científicos y a la calidad de la asistencia sanitaria a gestantes y recién nacidos, el duelo perinatal conlleva unos rasgos diferenciadores respecto a otros, ya que abarca mucho más que “llorar a un ser querido”, supone la pérdida de un proyecto de vida.

A través de esta pregunta se pretende profundizar en las respuestas humanas de estos padres que han sufrido una pérdida perinatal, e identificar las necesidades de información, de atención sanitaria y psicosocial expresadas por ellos, con lo que se dará soporte para el diseño, implementación y evaluación de una intervención enfermera, que incluya una atención biopsicosocial, puesto que no existe una orientación clara para las mejores prácticas en materia de apoyo a familias después de la muerte perinatal, únicamente se describen una serie de intervenciones que pueden ser útiles para padres y familias. Además se abrirán nuevas líneas de investigación, que beneficiarán tanto a estas parejas como a los profesionales que los atienden.

El apoyo, sanitario y psicosocial, tiene un papel relevante en la gestión adecuada de este proceso vital. Los resultados obtenidos del estudio tendrán repercusiones, no sólo en el colectivo enfermero, sino en el conjunto del equipo interdisciplinar que atiende a estas parejas. La bibliografía demuestra una falta de habilidades en el afrontamiento de estas situaciones, tanto a nivel externo, en el trato con los padres, como a nivel interno, en la autogestión de sus emociones, derivadas de un déficit de formación en los profesionales sanitarios, que conlleva a una atención relegada al juicio individual de cada profesional que los atiende, repercutiendo negativamente en estos padres.

La presente propuesta de investigación cuenta con el informe favorable emitido por el Comité Ético de Investigación Clínica.

Objetivo general

Identificar tanto los elementos favorecedores como las dificultades, que influyen en el duelo perinatal (período que incluye muerte por aborto involuntario, muerte fetal, pérdida neonatal o la interrupción voluntaria por anomalías fetales) con el fin de diseñar una intervención sanitaria ajustada a sus necesidades.

Objetivos específicos

- Conocer las experiencias de padres y madres en el afrontamiento del duelo perinatal.
- Identificar las estrategias de afrontamiento y autopercepción de afrontamiento eficaz/ineficaz del duelo.
- Identificar cómo perciben la interrelación que se establece con los profesionales sanitarios.
- Conocer cómo influye en sus relaciones sociales y sentimentales y cuál es su principal apoyo (social, familiar).
- Diseñar una intervención sanitaria ajustada a sus necesidades.

Metodología

Para la elaboración de este estudio de investigación cualitativa, emplearemos el enfoque metodológico de la Investigación-Acción Participativa (IAP). El objetivo principal es mejorar la práctica. En este caso, una mejora de la práctica clínica a la hora de afrontar el duelo perinatal de forma adecuada en el contexto de la enfermería. Este modelo de "espiral de ciclos" se fundamenta las siguientes etapas¹⁵:

- Fase 0: Preparación del equipo investigador y de la entrada en el campo. Tomar decisiones acerca de la explotación de los datos.
- Fase 1: Diagnóstico del problema o de la situación.
- Fase 2: Selección y diseño de las propuestas de cambio.
- Fase 3: Implementación de las propuestas de cambio.
- Fase 4: Evaluación del impacto e idoneidad del cambio. Reajuste¹⁶.

En este punto del proceso de investigación, no es pertinente describir en profundidad la segunda, tercera y cuarta fase de esta investigación en este momento, ya que serán diseñadas en función de los resultados obtenidos durante la etapa de diagnóstico, en la que se empleará la metodología fenomenológica.

Entrada al campo

La captación de la muestra se realizará de forma prospectiva, a través de la colaboración de ginecólogos, matronas del servicio de ginecología-obstetricia y enfermeras del servicio de UCI pediátrica de la *Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol* (XXIF), que entregarán a los padres que acaban de sufrir la pérdida de su hijo un documento en el que dan su consentimiento para que la investigadora se ponga en contacto mediante llamada telefónica, en una semana tras la pérdida, tal y como se establece en el estudio llevado a cabo por Aho¹⁷. En este primer contacto la investigadora y las familias establecerán una cita en donde se explicará el estudio y se le entregará a cada miembro de la pareja, los respectivos documentos de información participante y consentimiento informado.

Por último, con el objetivo de no dañar a los sujetos que participan en la investigación, se realizarán entrevistas previas a parejas que tengan una experiencia de muerte perinatal ya construida, con el fin de que nos aporten claves a la hora de orientar la entrevista para los participantes de nuestra muestra, es decir, pretendemos pilotar nuestra entrevista con padres que se encuentren en fases avanzadas de afrontamiento. Los contactos con estas parejas se realizarán a través de campañas informativas difundidas por la Asociación Umamanita, asociación sin ánimo de lucro que apoya a padres y madres durante la muerte perinatal y neonatal.

Descripción de la muestra

Para este estudio hemos seleccionado un muestreo teórico intencionado de conveniencia, que en líneas generales estaría caracterizado porque los sujetos de la muestra no son elegidos siguiendo las leyes del azar, sino de alguna forma intencional. No hay fórmulas para determinar el tamaño de una muestra no aleatoria, es la saturación teórica la que determina el número de participantes en el estudio. El tamaño de la muestra mínimo esperado para este estudio es de 25 familias.

- Criterios de inclusión:
 - Parejas, constituidas por padre y madre, que se encuentre en un proceso de duelo perinatal (período que incluye muerte por aborto involuntario, muerte fetal, pérdida neonatal o la interrupción voluntaria por anomalías fetales).
 - Pertener al Área Sanitaria de Ferrol.
- Criterios de exclusión:
 - Parejas que no entiendan ni se comuniquen en castellano y/o gallego.

- Parejas que presenten una enfermedad física o mental que limite la comunicación adecuada para recoger la experiencia.

Se tendrán en cuenta las siguientes variables sociodemográficas durante la realización del estudio: Edad, nacionalidad, nivel de estudios, ámbito profesional, número de hijos, hijos en común, fecha de la pérdida del hijo, tipo de pérdida, semanas de gestación en la pérdida y tiempo de vida en la pérdida.

Metodología de recogida de datos

Como método de recogida de datos se utilizará la entrevista semi-estructurada. Además también se elaboró una parrilla de códigos para registrar el contenido paraverbal que emerge de la entrevista.

Se realizará una entrevista por cada pareja, que se desarrollará en los domicilios de esta. Para aquellas familias que no desean realizarlas en su casa también se dispondrá de un espacio habilitado por la Facultad de Enfermería y Podología (Ferrol), donde realizarlas.

En cuanto al intervalo de tiempo entre el fallecimiento y la recogida de datos, se dejará a criterio de las parejas que determinen el mejor momento para realizarlas. La investigadora es consciente de la posibilidad de sesgo de recuerdos después de un determinado tiempo, por lo que se propondrán otras entrevistas con las parejas, con el objetivo de aclarar cuestiones tratadas en la primera entrevista.

Análisis de contenido

Se emplearán dos tipos de análisis de datos, el análisis del contenido y el análisis del discurso.

Una vez finalizada la transcripción, los datos se tratarán mediante la propuesta de análisis fenomenológico de Colaizzi, que consta de los siguientes pasos:

- Lectura de las entrevistas, para acercarse a su experiencia y darle sentido a su relato.
- Extracción de citas significativas.
- Formulación de los significados para estas citas (codificación).
- Categorización de los significados formulados en grupos de temas que fueron comunes a todos los participantes.
- Integración de los hallazgos en una descripción exhaustiva del fenómeno bajo estudio.
- Propuesta de un prototipo del modelo teórico acerca del fenómeno a estudio, que supone la creación de memos, para formular la teoría.
- Validación de los hallazgos, mediante el envío por carta certificada del constructo final del fenómeno o a través de un contacto directo¹⁸.

Fase de evaluación	Evaluación: <i>Evaluación de la intervención y reajuste (si es necesario)</i>									
	Cierre: <i>Validación de los hallazgos por los participantes, elaboración del informe final, difusión de resultados</i>									

Bibliografía

- Fenstermacher K, Hupcey JE. Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 2013;69(11):2389-400.
- Purandare N, Ryan G, Ciprike V, Trevisan J, Sheehan J, Geary M. Grieving after early pregnancy loss--a common reality. *Ir Med J*. 2012;105(10):326-8.
- Dallay ÉG. Le deuil périnatal de « l'enfant né sans vie ». *Ann Méd-psychol rev psychiatre*. 2013;171(3):182-8.
- López García de Madinabeitia AP. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr*. 2011;31(1):53-70.
- Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]*. 2013; (6). Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD000452.pub3/abstract>.
- Flenady V, Boyle F, Koopmans L, Wilson T, Stones W, Cacciatore J. Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG*. 2014;121(s4):137-40.
- Lacasse JR, Cacciatore J. Prescribing of psychiatric medication to bereaved parents following perinatal/neonatal death: an observational study. *Death stud*. 2014;38(9):589-96.
- McGuinness D, Coughlan B, Power S. Empty Arms: Supporting bereaved mothers during the immediate postnatal period. *Br J Midwifery*. 2014;22(4):246-52.
- Capitulo KL. Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. *MCN Am Jf Maternal/Child Nurs*. 2005;30(6):389-96.
- Hutti MH. Social and professional support needs of families after perinatal loss. *J Obstet, Gynecol Neonat Nurs*. 2005;34(5):630-8.
- Cacciatore J. Stillbirth: patient-centered psychosocial care. *Clin obstet gynecol*. 2010;53(3):691-9.
- Heazell AE, Leisher S, Cregan M, Flenady V, Frøen JF, Gravensteen IK, et al. Sharing experiences to improve bereavement support and clinical care after stillbirth: report of the 7th annual meeting of the International Stillbirth Alliance. *Acta obstetricia gynecol Scand*. 2013;92(3):352-61.
- Donovan LA, Wakefield CE, Russell V, Cohn RJ. Hospital-based bereavement services following the death of a child: A mixed study review. *Palliat Med*. 2014:0269216314556851.
- Alligood MR TA. *Modelos y teorías en enfermería*. 7 ed. Barcelona: Elsevier; 2011.
- Esteban MPS. *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones* Madrid: Mc Graw Hill Interamericana; 2003.
- Hernández Sampieri R FCC, Baptista Lucio P. *Metodología de la investigación*. 5ª ed. México; McGraw Hill; 2010.
- Aho AL, Tarkka MT, Astedt-Kurki P, Sorvari L, Kaunonen M. Evaluating a bereavement follow-up intervention for grieving fathers and their experiences of support after the death of a child--a pilot study. *Death Stud*. 2011;35(10):879-904.
- Toro AG. *Lectura crítica de un estudio cualitativo interpretativo*. *Index Enferm*: 2003;12(42):39-43.