

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA  
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

“VIVENCIAS DE MUJERES QUE GESTARON NIÑOS Y NIÑAS CON  
MALFORMACIONES CONGÉNITAS INCOMPATIBLES CON LA VIDA: UNA  
REVISIÓN INTEGRATIVA.”

Trabajo final de investigación aplicada sometido a la consideración de la comisión del programa de estudios en Enfermería para optar por el grado y título de maestría profesional en Enfermería ginecológica, obstétrica y perinatal.

ASTRID JOHELIN CHAVARRÍA MORA  
PILAR MURILLO CASTRO

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica

2022

# Dedicatoria

Al llegar a un escalón más en nuestras carreras profesionales, no solo como enfermeras sino también como personas, deseamos primero darle gracias a Dios, quien nos dio la fortaleza, fe, salud y esperanza para alcanzar este sueño que se vuelve una realidad, siempre estuvo a nuestro lado; luego a nuestros padres, Migdalia, Carlos y Jackeline, por el amor, el cariño, la esperanza y la certeza de que este momento llegaría. Gracias porque sabemos que este sueño, lo vivimos juntos ¡Los amamos!

A nuestros hermanos, que nunca dudaron que lograríamos este triunfo, también los amamos, Roger, Juan José, Aracelly, Carlos y Evelyn, tíos, primos y amigos, que en todo momento nos ayudaron y apoyaron para estudiar, nos motivaron a seguir con nuestros estudios, brindándonos su confianza.

A pesar de las dificultades que hemos afrontado a lo largo de este proceso sentimos el apoyo incondicional que nos brindaron, siendo nuestro soporte y aliento en todo momento, gracias Sebastian y Berny, por infundirnos siempre confianza y devoción.

A los profesores e instructores que nos han acompañado e inspirado durante el largo camino, Isabel, Cynthia, Allan y Laura nos brindaron su orientación con profesionalismo ético en la adquisición de conocimientos y afianzando nuestra formación como estudiantes universitarias.

¡MUCHAS GRACIAS!

Astrid Chavarría Mora

Pilar Murillo Castro

# Agradecimiento

A Dios, por darnos la fuerza y la sabiduría para poder culminar esta etapa académica.

A la directora del trabajo final de graduación, M.Sc. Yamileth Gutiérrez Obregón, por su guía, su comprensión, paciencia, entrega y valiosos consejos a lo largo del proceso de investigación.

A los lectores M.Sc. Eduardo Hernández Gamboa y M.Sc. Laura López Quirós, por brindarnos su asesoría y consejo.

“Este trabajo final de investigación aplicada fue aceptado por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Ciencias de la Enfermería de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar por el grado y título de Maestría Profesional en Enfermería Ginecológica, Obstétrica y Perinatal”



\_\_\_\_\_  
Dra. Ana Laura Solano López  
**Representante de la Decana Sistema de Estudios de Posgrado**



\_\_\_\_\_  
M.Sc. Yamieth Gutiérrez Obregón  
**Profesor guía**



\_\_\_\_\_  
Mag. Eduardo Hernández Gamboa  
**Lector**



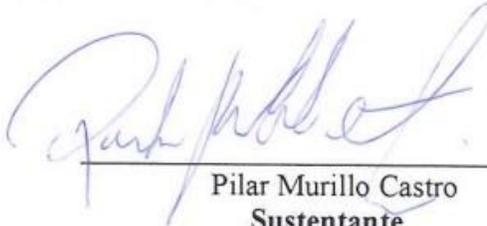
\_\_\_\_\_  
Mag. Laura López Quirós  
**Lectora**



\_\_\_\_\_  
M.Sc. Sunny González Serrano  
**Directora del Programa de Posgrado en Ciencias de la Enfermería**



\_\_\_\_\_  
Astrid Johelin Chavarría Mora  
**Sustentante**



\_\_\_\_\_  
Pilar Murillo Castro  
**Sustentante**

## Tabla de contenido

Dedicatoria.....	ii
Agradecimiento.....	iii
Hoja de aprobación .....	iv
Resumen.....	viii
Abstract .....	x
Lista de tablas .....	xii
Lista de esquemas .....	xiii
Lista de gráficos.....	xiii
Capítulo I. Introducción.....	1
1.1 Introducción.....	1
1.2 Antecedentes.....	2
1.2.1 Internacionales .....	3
1.2.2 Nacional .....	10
1.3 Justificación.....	12
1.4 Pregunta de investigación .....	17
1.5 Objetivo general.....	17
1.5.1 Objetivos específicos .....	17
Capítulo II. Marco Referencial .....	18
2.1 Marco conceptual.....	18
2.1.1 Salud reproductiva.....	18
2.1.2 Malformación congénita incompatible con la vida.....	23
2.1.3 Muerte perinatal .....	27

2.1.4 Duelo materno por muerte perinatal .....	28
2.1.5 Aspectos psicosociales de las mujeres durante el embarazo, parto y posparto. ....	29
Capítulo III. Marco Metodológico.....	33
3.1 Tipo de estudio.....	33
3.2 Etapas de desarrollo .....	34
3.2.1 Etapa N°1 Identificación del problema.....	35
3.2.2 Etapa N°2 búsqueda de literatura.....	36
3.2.3 Etapa N° 3 evaluación de datos .....	41
3.2.4 Etapa N° 4 Análisis de datos.....	42
3.3 Consideraciones éticas .....	43
Capítulo IV. Desarrollo.....	44
4.1 Resultados.....	44
4.2 Presentación de publicaciones incluidas.....	45
4.3 Caracterización de las publicaciones incluidas.....	46
4.3.1 Distribución de los autores principales según profesión y formación Académica. ....	46
4.3.3 Distribución según la base de datos utilizada. ....	48
4.3.4 Distribución según la revista de publicación. ....	49
4.3.5 Distribución de acuerdo con el año de publicación. ....	49
4.3.6 Distribución según idioma. ....	50
4.3.7 Distribución de acuerdo con el país de origen.....	51
4.3.8 Distribución según el diseño metodológico.....	51
4.3.9 Distribución de publicaciones y porcentajes de acuerdo con la temática abordada. ...	52
4.3.10 Distribución de variables según las categorías de interés.....	53
Capítulo V. Análisis.....	60
5.1 Análisis .....	60

5.1.1 Categoría: vivencias durante el embarazo. ....	60
5.1.1.1 Variable: las emociones predominantes de las mujeres durante el embarazo. ....	61
5.1.1.2 Variable: la relación entre las madres y sus bebés.....	62
5.1.1.3 Variable: las emociones generadas por la participación del personal de salud. ....	63
5.1.2 Categoría: Vivencias durante el parto.....	65
5.1.2.1 Variable: la percepción intraparto de las mujeres.....	65
5.1.3 Categoría: Vivencias durante el posparto. ....	66
5.1.3.1 Variable: acciones y reacciones mostradas después del parto. ....	66
5.1.3.2 Variable: factores protectores. ....	67
Capítulo VI. Conclusiones y Recomendaciones.....	69
6.1 Conclusiones:.....	69
6.2 Recomendaciones: .....	72
Capítulo VII. Bibliografía y Anexos.....	74
7.1 Bibliografía .....	74
7.2 Anexos .....	81
Anexo 1. Autorización uso instrumento para recolección de datos de revisión integrativa. 81	
Anexo 2. Documento de evaluación de la RedENSO Internacional. ....	82
Anexo 3. Fichas bibliográficas instrumento recolección de datos.....	84

# Resumen

**Introducción:** la muerte perinatal causada por malformaciones congénitas incompatibles con la vida es un diagnóstico poco frecuente, así lo demuestra la incidencia reflejada en investigaciones a nivel mundial; por ende, no es común el abordaje diario de mujeres y familias gestantes que atraviesen este proceso. Las mujeres que gestan niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida recorren su embarazo conociendo de antemano que el desenlace de su gestación es sinónimo de la muerte de sus hijos, mientras atraviesan diferentes sentimientos y mecanismos de afrontamiento para lidiar con las vivencias relacionadas.

**Objetivo:** Analizar las mejores evidencias científicas disponibles sobre las vivencias de las mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles.

**Método:** este estudio se clasifica como una investigación de tipo aplicada. Para la elaboración se empleó la metodología de revisión integrativa de la literatura, como medio para propiciar la recolección de evidencia y así, mediante el empleo de las etapas de desarrollo de esta estrategia de trabajo, alcanzar los objetivos del estudio. Según los criterios de inclusión se contemplaron publicaciones desde el año 2010 al 2019, no se contempló restricción de idioma, se emplearon estudios primarios, así como estudios secundarios que comprendían datos sobre cualquier tipo de malformación congénita incompatible con la vida.

**Resultados:** se crearon y discutieron 3 grandes categorías acorde a la temática de la investigación. En la primera categoría, denominada vivencias durante el embarazo, se destacaron las emociones predominantes de las mujeres durante el embarazo, la relación entre las madres y sus bebés y las emociones generadas por la participación del personal de salud. La segunda postura fueron las vivencias de las mujeres durante el parto, donde se expone la experiencia intraparto de las mujeres; por último, se contemplan las acciones y reacciones mostradas durante el parto y los mecanismos de afrontamiento de las madres.

**Conclusiones:** las madres que gestan niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida se enfrentan a diversos sentimientos que determinan sus vivencias, los factores como intervenciones implementadas por el personal de salud, el apoyo familiar

y los mecanismos de afrontamiento que se efectúen durante el proceso generan la diferencia de las percepciones maternas.

**Palabras clave:** acontecimientos que cambian vidas, anomalías congénitas, vivencias de madre, incompatible con la vida, experiencia, muerte perinatal.

# Abstract

**Introduction:** Perinatal death caused by congenital malformations incompatible with life is an infrequent diagnosis, this statement is backed up through the incidence reflected on worldwide research; as a result, it is uncommon to find a day-to-day approach about women and gestating families who traverse this process. Women who gestate children with congenital malformations incompatible with life go through their pregnancy knowing beforehand that the outcome of their gestation is a synonym for their child's death, at the same time as they confront a wide range of feelings and coping mechanisms to deal with the pregnancy-related experiences.

**Objective:** To analyze the best scientific evidence available concerning the experiences of the mothers who gestated children with congenital malformations incompatible with life.

**Method:** The present investigation classifies as applied research. This investigation has been elaborated based upon the Integrative Review of the Literature Methodology, as a mean for propitiating evidence recollection and, by utilizing this strategy's developing stages, obtaining the study's object. In accordance with the inclusion criteria publications from year 2010 to year 2019 were contemplated, no language restriction was effectuated, primary studies were used as well as second-hand sources which comprehended data about any congenital malformation incompatible with life. Studies published in America and Europe are integrated, with a marked predominance for research conducted in Chile and lastly, it was revealed that the majority of authors are professionals in Nursing with a Master's degree.

**Results:** Three general categories were created and discussed according to the research topic. The first category, named "Experiences during the pregnancy", highlights women's prevailing emotions during their pregnancies, as well as the relationship between the mother, her child and the emotions generated by health personnel's participation. The second category contains women's experiences during childbirth, where women's intrapartum experience is portrayed, and lastly, the third category contemplates the actions and reactions displayed during childbirth and the mothers' coping mechanisms.

**Conclusion:** Mothers who gestate children with congenital malformations incompatible with life face diverse emotions that end up determining their experiences, incident factors such as interventions implemented by health personnel, family support and coping mechanisms effectuated during the process make a difference to maternal perceptions.

**Keywords:** life changing events, congenital anomalies, mothers' experience, incompatible with life, experience, perinatal death.

# Lista de tablas

Tabla 1. Definición de tesauros, descriptores de búsqueda o términos clave: Descriptores DEC:	37
Tabla 2. Definición de tesauros, descriptores de búsqueda o términos clave: Descriptores MeSH:	37
Tabla 3. Definición de las fuentes de búsqueda	38
Tabla 4. Publicaciones incluidas desarrolladas entre los años 2011 y 2018	45
Tabla 5. Distribución según la base de datos utilizada	48
Tabla 6. Distribución según la revista de publicación	49
Tabla 7. Distribución de acuerdo con el año de publicación	50
Tabla 8. Distribución según idioma	50
Tabla 9. Distribución de acuerdo con el país de origen	51
Tabla 10. Diseños metodológicos encontrados	52
Tabla 11. Distribución de publicaciones de acuerdo con la temática abordada.	52
Tabla 12. Categoría: Vivencias durante el Embarazo.	54
Tabla 13. Categoría: Vivencias durante el Embarazo.	55
Tabla 14. Categoría: Vivencias durante el Embarazo.	56
Tabla 15. Categoría: Vivencias durante el Parto	57
Tabla 16. Categoría: Vivencias durante el Postparto	58
Tabla 17. Categoría: Vivencias durante el Postparto	59

## **Lista de esquemas**

Esquema 1. Búsqueda literaria .....	44
-------------------------------------	----

## **Lista de gráficos**

Gráfico 1. Distribución de autores según su profesión y formación académica .....	46
---	----

Gráfico 2. Distribución según el número de autores en las publicaciones incluidas .....	47
---	----



Autorización para digitalización y comunicación pública de Trabajos Finales de Graduación del Sistema de Estudios de Posgrado en el Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica.

Yo, Astrid Johelin Chavarría Mora, con cédula de identidad 5 0388 0642, en mi condición de autor del TFG titulado 'Vivencias de mujeres que gestarán niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida: una revisión integrativa'.

Autorizo a la Universidad de Costa Rica para digitalizar y hacer divulgación pública de forma gratuita de dicho TFG a través del Repositorio Institucional u otro medio electrónico, para ser puesto a disposición del público según lo que establezca el Sistema de Estudios de Posgrado. SI  NO \*

\*En caso de la negativa favor indicar el tiempo de restricción: \_\_\_\_\_ año (s).

Este Trabajo Final de Graduación será publicado en formato PDF, o en el formato que en el momento se establezca, de tal forma que el acceso al mismo sea libre, con el fin de permitir la consulta e impresión, pero no su modificación.

Manifiesto que mi Trabajo Final de Graduación fue debidamente subido al sistema digital Kerwá y su contenido corresponde al documento original que sirvió para la obtención de mi título, y que su información no infringe ni violenta ningún derecho a terceros. El TFG además cuenta con el visto bueno de mi Director (a) de Tesis o Tutor (a) y cumplió con lo establecido en la revisión del Formato por parte del Sistema de Estudios de Posgrado.

INFORMACIÓN DEL ESTUDIANTE:

Nombre Completo: Astrid Johelin Chavarría Mora

Número de Carné: B79392 Número de cédula: 5 0388 0642

Correo Electrónico: mora1892@hotmail.com

Fecha: \_\_\_\_\_ Número de teléfono: 8313 94 95

Nombre del Director (a) de Tesis o Tutor (a): Dra. Yamileth Gutierrez Obregon

Astrid.Ch.M.  
FIRMA ESTUDIANTE

Nota: El presente documento constituye una declaración jurada, cuyos alcances aseguran a la Universidad, que su contenido sea tomado como cierto. Su importancia radica en que permite abreviar procedimientos administrativos, y al mismo tiempo genera una responsabilidad legal para que quien declare contrario a la verdad de lo que manifiesta, puede como consecuencia, enfrentar un proceso penal por delito de perjurio, tipificado en el artículo 318 de nuestro Código Penal. Lo anterior implica que el estudiante se vea forzado a realizar su mayor esfuerzo para que no sólo incluya información veraz en la Licencia de Publicación, sino que también realice diligentemente la gestión de subir el documento correcto en la plataforma digital Kerwá.



**Autorización para digitalización y comunicación pública de Trabajos Finales de Graduación del Sistema de Estudios de Posgrado en el Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica.**

Yo, Pilar Murillo Castro, con cédula de identidad 207010067, en mi condición de autor del TFG titulado "Vivencias de mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida: una revisión integrativa."

Autorizo a la Universidad de Costa Rica para digitalizar y hacer divulgación pública de forma gratuita de dicho TFG a través del Repositorio Institucional u otro medio electrónico, para ser puesto a disposición del público según lo que establezca el Sistema de Estudios de Posgrado. SI  NO \*

\*En caso de la negativa favor indicar el tiempo de restricción: \_\_\_\_\_ año (s).

Este Trabajo Final de Graduación será publicado en formato PDF, o en el formato que en el momento se establezca, de tal forma que el acceso al mismo sea libre, con el fin de permitir la consulta e impresión, pero no su modificación.

Manifiesto que mi Trabajo Final de Graduación fue debidamente subido al sistema digital Kerwá y su contenido corresponde al documento original que sirvió para la obtención de mi título, y que su información no infringe ni violenta ningún derecho a terceros. El TFG además cuenta con el visto bueno de mi Director (a) de Tesis o Tutor (a) y cumplió con lo establecido en la revisión del Formato por parte del Sistema de Estudios de Posgrado.

**INFORMACIÓN DEL ESTUDIANTE:**

Nombre Completo: Pilar Murillo Castro

Número de Carné: B79435 Número de cédula: 207010067

Correo Electrónico: pily0027@hotmail.com

Fecha: \_\_\_\_\_, Número de teléfono: 87444413

Nombre del Director (a) de Tesis o Tutor (a): Dra. Yamileth Gutierrez Obregón.

**FIRMA ESTUDIANTE**

Nota: El presente documento constituye una declaración jurada, cuyos alcances aseguran a la Universidad, que su contenido sea tomado como cierto. Su importancia radica en que permite abreviar procedimientos administrativos, y al mismo tiempo genera una responsabilidad legal para que quien declare contrario a la verdad de lo que manifiesta, puede como consecuencia, enfrentar un proceso penal por delito de perjurio, tipificado en el artículo 318 de nuestro Código Penal. Lo anterior implica que el estudiante se vea forzado a realizar su mayor esfuerzo para que no sólo incluya información veraz en la Licencia de Publicación, sino que también realice diligentemente la gestión de subir el documento correcto en la plataforma digital Kerwá.

# Capítulo I. Introducción

## 1.1 Introducción

El presente estudio es el resultado de una investigación que refleja los esfuerzos por evidenciar ante el personal de salud, en especial Enfermería Obstétrica, las vivencias de mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida.

Goetzinger et al. (1) han demostrado en su investigación que puede existir hasta un 2.4% de embarazos con anomalías congénitas, entre ellas las conocidas como fatales o no compatibles con la vida extrauterina. Las cuales según Putti (2) se definen como “aquellas anomalías que previsiblemente/habitualmente se asocian con la muerte del feto o del recién nacido durante el período neonatal, aunque en condiciones excepcionales la supervivencia pueda ser mayor”. Siendo estas malformaciones incompatibles con la vida y diagnósticos poco frecuentes, por su parte, en Costa Rica no se contempla como rubro independiente en las estadísticas nacionales relacionadas con la mortalidad neonatal. Esta sección no ha sido incorporada en lo publicado por el Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC) como una causa de muerte específica.

Cuando sobreviene el diagnóstico o el nacimiento de un niño o niña con malformación incompatible con la vida, las mujeres y sus familias afrontan la situación entre circunstancias no acordes o ideales para el acontecimiento, ya que no se cuenta con consideraciones especiales establecidas para su manejo específico. Lo atípico de este hecho invisibiliza el proceso que enfrentan estas mujeres durante su embarazo, el parto y el post parto, por ende, la atención de las necesidades especiales que surgen durante este periodo debe de abordarse oportuna y objetivamente.

Partiendo de lo anterior, se crea la incertidumbre sobre las vivencias que estas mujeres atraviesan y el abordaje de la gestión del cuidado por parte de la enfermería que se les brinda, sin demostrar previamente sus experiencias, esto con el propósito de exponer la evidencia a los profesionales de la salud, desde una perspectiva objetiva, fundamentada en trabajos de

investigación que argumenten las intervenciones emocionales y de cuidado directo que se brinda a estas usuarias.

Para el desarrollo de este trabajo, se empleó la metodología de revisión integrativa de la literatura, con la finalidad de desempeñar un proceso riguroso, transparente, asimismo, por tal motivo este estudio comprendió cada una de las etapas que integran esta metodología, las cuales son: identificación del problema, búsqueda de literatura, evaluación, análisis, reducción, visualización y comparación de datos, así como la extracción de conclusiones y presentación de resultados.

El objetivo de este estudio busca analizar las mejores evidencias científicas disponibles sobre las vivencias de las mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles. Y de este modo, brindar a los profesionales en Enfermería Obstétrica herramientas para el mejoramiento en el abordaje de estas usuarias y sus familias.

La importancia disciplinar de esta investigación radica en los beneficios que proporciona la educación, para un abordaje integral de la familia gestante que atraviesa por el diagnóstico y muerte de sus hijos, a raíz de malformaciones incompatibles con la vida; dado lo particular de la situación, resulta necesaria una intervención acertada que promueva espacios de diálogo y sensibilización sobre la temática, además de permitir a futuro la creación de protocolos y procedimientos específicos para implementar en el sistema de salud nacional.

## **1.2 Antecedentes**

Se realizó una revisión bibliográfica en diferentes bases de datos, por ejemplo, las incluidas dentro del catálogo de “SIDBI” (Sistema de Bibliotecas, Documentación e Información) de la Universidad de Costa Rica; además, por medio de exploración cibernética en Google académico, referente a las vivencias en el embarazo y el parto de las mujeres que han gestado niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida.

El material recuperado se publicó en idioma español, inglés y portugués. Para efectos de facilitar su clasificación y comprensión, los antecedentes se especificaron en internacionales y nacionales, y por orden cronológico, es decir, según su año de publicación.

### 1.2.1 Internacionales

En el ámbito internacional se encontró la siguiente evidencia. En el año 2001 Luján y Fabregat (3) publicaron el artículo “Mortalidad infantil por malformaciones congénitas” en la Revista Cubana de Higiene y Epidemiología, los resultados del estudio, cuya metodología era descriptiva retrospectiva, contemplaba el total de defunciones de los menores de un año ocurridas en la provincia Cienfuegos en el periodo comprendido entre 1989 y 1998.

Los datos utilizados en este estudio se tomaron del registro de fallecidos del Departamento de Estadística y se contemplaron variables como peso al nacer, municipio, tipo de malformación, edad del fallecido y causas de muerte. En este proyecto se emplearon programas como MAPINFO para determinar la distribución espacial y el programa EPINFO para identificar las tendencias.

Luján y Fabregat (3) identificaron que la tendencia de las defunciones infantiles por malformaciones en la provincia de Cienfuegos, en el periodo comprendido durante 1989 y 1998, es descendente y que solo representan el 30 % del total de los niños fallecidos, además concluyeron que las cardiopatías congénitas fueron las representantes del mayor número de fallecimientos, seguido de las cromosomopatías y defectos en el cierre del tubo neural, la mayoría detectables durante el embarazo, sin embargo, las grandes complicaciones los llevan a sobrevivir solo los primeros meses y luego fallecer.

De igual manera, el investigador Szot (4), en el estudio “Mortalidad infantil por malformaciones congénitas”, realizado en Chile, planteó una investigación descriptiva epidemiológica del año 2004, esto tras observar la disminución drástica de la mortalidad infantil en Chile desde el año 1985 hasta el año 2001.

Esta investigación se basó en información generada por los Anuarios Demográficos del Instituto Nacional de Estadísticas sobre la mortalidad, específicamente las defunciones de menores de 1 año. Algunos de los resultados más relevantes puntualizan que la mayor causa de mortalidad infantil por malformaciones congénitas responde a malformaciones cardíacas para el sexo masculino y el Síndrome de Edwards para el sexo femenino; además, a pesar de lo múltiples focos contaminantes que se encuentran en Chile no se demostró una asociación

estadística clara con ciertos factores de riesgo, como son la contaminación por exposición a metales como plomo y arsénico en el norte del país.

Se concluyó que el país atravesaba una transición demográfica similar en relación con países con condiciones demográficas y sanitarias semejantes, tales como Argentina, Uruguay y Costa Rica; precisamente, esta fue la razón para el gran cambio en las causas de muerte reportadas, donde se apreciaba una baja en las causas infecciosas y se incrementaba la cronicidad. Finalmente, se determinó que para el año 2001 las malformaciones congénitas y cromosomopatías ocupaban el segundo lugar como causa de muerte en menores de 1 año.

En el año 2005, la revista *Reproductive Health Matters* publicó los resultados de la investigación “Interrupción del embarazo por anomalía fetal incompatible con la vida: experiencias de mujeres en Brasil” realizada por Ferreira da Costa, et al (5), en la cual se documenta la experiencia de 10 mujeres que optaron por interrumpir su embarazo posterior al diagnóstico de una malformación congénita.

Asimismo, cabe destacar que en Brasil está legalizado el aborto cuando no se desea experimentar el parto seguido de la muerte del bebé. Para la elaboración de este estudio se documentó la vivencia de las mujeres que tuvieron una interrupción del embarazo a raíz del diagnóstico de una malformación congénita durante el periodo prenatal y optaron por la realización de una interrupción de su embarazo en un hospital universitario. Las mujeres entrevistadas describieron la experiencia como una etapa marcada por emociones fuertes que se intensificaron desde el momento en que se les brindó un diagnóstico. La mayor parte de los diagnósticos de malformación congénita incompatible con la vida fueron realizados entre las semanas 13 y 25 de embarazo.

Ya emitido el diagnóstico sobre la condición de sus hijos, las colaboradoras describieron haber experimentado sentimientos como miedo, desesperación, angustia, sensación de inutilidad y negativa a aceptar la situación; una vez tomada la decisión de interrumpir sus embarazos y posterior a la realización del procedimiento estas mujeres mencionan percibir emociones como tristeza, desesperación y culpa.

Como conclusión general al interrogatorio, las mujeres entrevistadas concuerdan que la etapa más difícil del proceso de interrupción del embarazo fue la muerte del feto, sin

embargo, muchas de ellas refieren un sentimiento actual de satisfacción con la decisión tomada y la consideran como la elección correcta, a pesar de los sentimientos negativos que les causó.

Con respecto a la mortalidad infantil, Gómez y Rascón (6) realizaron la investigación: “La mortalidad infantil por malformaciones congénitas en México: un problema de oportunidad y acceso al tratamiento” en la cual se efectúa un análisis sobre el comportamiento del Sistema Nacional de Salud de México, para establecer una posible conexión entre los fallecimientos y la falta de oportunidad y acceso al sistema de salud. El informe final de este estudio fue publicado por la Revista Panamericana de Salud Pública en el 2008, donde se menciona que en México se registró una disminución en la tasa de mortalidad infantil del año 1980 al año 2005, esta decreció de 40,7 a 16,9 por cada 1000 nacimientos, sin embargo, la tasa de mortalidad específica por malformaciones congénitas creció de 2,2 a 3,5 por 1000 nacimientos.

La metodología aplicada en este estudio fue el análisis de series de tiempos, para facilitar la agrupación de las cifras se crearon cinco categorías, según el grado de urgencia y de sofisticación tecnológica que demandaba el tratamiento. Los datos utilizados en el estudio fueron extraídos de las bases de datos nacionales de mortalidad de la Secretaría de Salud de México y se analizaron únicamente las defunciones en menores de 1 año ocurridas entre 1980 y 2005.

En el Grupo 1 se apilaron las malformaciones intratables y de letalidad absoluta; en el Grupo 2 las de tratamiento urgente que requerían equipamiento sofisticado y con pronóstico incierto (entre ellas hernia diafragmática congénita y malformaciones valvulares de vías de salida y conexiones venosas del corazón); en el Grupo 3 se congregaron las malformaciones que ameritaban tratamiento urgente con equipamiento sofisticado y con pronóstico favorable (como la atresia esofágica, atresia intestinal y exonfalos); el Grupo 4 reunían las afecciones que requerían tratamiento no urgente con equipamiento sofisticado y con pronóstico favorable (malformaciones del bulbo arterioso y del cierre del tabique cardíaco); y por último, el Grupo 5 contenía las malformaciones de posible tratamiento en hospitales generales, sin urgencia y con pronóstico bueno (tales como la hipertrofia pilórica, atresia anorrectal y espina bífida).

Para cada uno de los grupos se emitió datos en concreto, sin embargo, la conclusión general dictaminó que el desarrollo del Sistema Nacional de Salud de México no se ha traducido en una reducción en la mortalidad por malformaciones congénitas.

También en el ámbito latinoamericano, sobre el comportamiento de la mortalidad por malformaciones congénitas se realizó en Argentina el análisis de este tópico durante el quinquenio 2002-2006 y llevaba por nombre “Mortalidad infantil por malformaciones congénitas en Argentina: análisis del quinquenio 2002-2006”. Este estudio realizado por Dr. Bronberga et al (7) fue publicado en el 2009, en una revista pediátrica. Esta investigación tuvo como objetivo analizar la distribución espacial y temporal de la mortalidad infantil por malformaciones congénitas en este país, durante el quinquenio 2002-2006.

Los datos fueron extraídos de la Dirección de Estadística e Información de Salud del Ministerio de Salud, específicamente de los certificados de recién nacidos vivos y de defunción en menores de 1 año, correspondientes al lustro en estudio.

Las malformaciones congénitas se clasificaron según la décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades, el cálculo se hizo con base en la distribución geográfica. Se utilizó el porcentaje de muertes por malformaciones congénitas y la tasa de mortalidad infantil por malformaciones congénitas como indicadores, además, se intentó correlacionar los indicadores con la longitud y la latitud de la distribución de los departamentos demográficos, por medio del coeficiente de correlación de Pearson.

Finalmente, se determinó que el comportamiento del porcentaje de mortalidad por malformaciones congénitas en Argentina es similar al observado para toda Latinoamérica. La tasa de mortalidad infantil por malformaciones congénitas fue de 3,33% y el porcentaje de muertes por malformaciones congénitas de 22,7%. También se determinó que no existía correlación entre los indicadores de la salud seleccionados con la latitud y la longitud.

La mortalidad por malformaciones congénitas en Colombia fue analizada por Zarante et al (8), en su investigación “Frecuencia de malformaciones congénitas: evaluación y pronóstico de 52.744 nacimientos en tres ciudades colombianas” efectuada en el 2010, mediante un estudio que analizó la frecuencia de malformaciones congénitas de 52.744

nacimientos en tres ciudades colombianas. Este tuvo como principal objetivo describir la frecuencia de las principales malformaciones congénitas en el país.

Desde abril de 2001 hasta enero de 2008, se recopiló información sobre los pacientes con malformaciones congénitas, se analizaron datos como la edad materna, la edad de gestación, el sexo y peso del neonato, y la malformación congénita. La estratificación de los casos se realizó según una escala de pronóstico, para evaluar el impacto de la intervención del equipo de salud en la evolución de estos pacientes.

Para elaborar esta investigación se aplicó metodología para un estudio observacional analítico. Los datos fueron tomados del registro diario de los nacimientos de acuerdo con los libros de pediatría y obstetricia disponibles en la sala de partos de cada institución. Fueron incluidas 7 clínicas y hospitales de Bogotá, Ubaté y Manizales.

Se evaluó clínicamente todos los recién nacidos vivos y los nacidos no vivos con más de 500 g de peso. Como criterio de inclusión, se consideró malformación congénita a toda alteración morfológica clínicamente diagnosticable con un aceptable grado de certeza a cualquier edad pre o postnatal en un nacimiento ocurrido en la maternidad durante su participación en el estudio.

Durante el periodo de estudio se registraron 52.744 nacimientos: 48,68% de sexo masculino, 51,28% de sexo femenino y 0,03% de sexo indeterminado. De la totalidad de los nacimientos 1.650 presentaron algún tipo de malformación congénita. De los recién nacidos malformados, 740 (44,84%) eran de sexo femenino, 891 (54,00%) de sexo masculino y 19 (1,15%) de sexo indeterminado. Las malformaciones congénitas fueron más frecuentes en hombres, con una diferencia estadísticamente significativa.

De las malformaciones halladas, se determinó que las anomalías de la oreja fueron las más frecuentes y también el pie equino varo, la polidactilia y el labio y paladares hendidos afectaron más a los pacientes de sexo masculino. Se demostró un alto riesgo de mortalidad o discapacidad en 54% de los pacientes; que disminuyó en más de 80% de los casos en aquellos que recibieron intervención del equipo de salud.

Se determinó así que las frecuencias identificadas por este estudio son similares a las del resto del mundo. La frecuencia de malformaciones congénitas fue de 3,1%, resultado muy

similar a los reportados en Estados Unidos y otros países del orbe. Según el Instituto de Genética Humana de Colombia, la mayoría de las anomalías encontradas en este estudio tienen un alto riesgo de mortalidad o discapacidad grave y sólo el 1,1% son incompatibles con la vida.

En el año 2010 en Campiña Grande de Brasil, De Sousa Brito et al. (9) en su análisis “Malformaciones congénitas y factores de riesgo maternos en Campiña Grande” buscaban relacionar las malformaciones congénitas de los niños nacidos con los factores de riesgo social a los que las madres fueron expuestas durante la gestación.

Para demostrar esta correlación, los investigadores realizaron un estudio prospectivo cuantitativo, en tres unidades hospitalarias neonatales públicas en Brasil, los datos utilizados fueron extraídos del sistema de registro de 159 neonatos, con malformaciones congénitas, nacidos entre los años 2003-2005. La asociación entre los tipos de malformaciones y las variables fue avalada por criterios estadísticos, como el Chi-cuadrado y las Odds Ratio, cada variable fue evaluada por separado usando el programa SPSS 15.0, con un nivel de significancia de 5%.

Para efectos de este estudio se agrupó las malformaciones en las categorías morfo-displasias (47,4%), hito-displasias (25,8%), quimio- displasias (0,5%), malformaciones múltiples (17,9%) y malformaciones sin especificación (8,4%). Se consideró anomalías congénitas como todo defecto en la forma, estructura y la función de órganos, células o componentes celulares presentes antes del nacimiento y surgidos en cualquier fase del desarrollo fetal. Se identificó hidrocefalia, anencefalia, Síndrome de Down, polidactilia, labio leporino y pie zambo.

En Brasil, las malformaciones congénitas constituyen la segunda causa de mortalidad infantil, afectando a hombres en mayor proporción que las mujeres. Como parte de la literatura que se utilizó para establecer los precedentes del estudio, se señaló que los factores relacionados con la anomalía congénita son: las condiciones socioeconómicas, las deficiencias nutricionales, las causas ambientales relacionadas con la radiación ionizante, la exposición al metilmercurio y al plomo, determinados fármacos, alcoholismo, rubéola, sífilis congénita y otras enfermedades maternas, traumatismos, trastornos genéticos y la edad de la madre.

Algunos estudios brasileños que han abordado los factores de riesgo utilizados por De Sousa Brito et al (9) señalan otros más, como la edad materna. Al respecto se concluyó que las adolescentes con gestaciones múltiples tienen 6,14 veces más posibilidades de concebir un niño con malformaciones congénitas en comparación a las adolescentes con gestación única.

Los autores de este estudio refieren también que en Brasil no existen datos confiables en relación con la incidencia de malformaciones congénitas, ya que la literatura no considera algunos factores socioculturales tales como la pertenencia étnica, lo cual dificulta la valoración real de la incidencia. Sin embargo, se puntualiza que entre el 3% o el 4% de los recién nacidos presentan algún defecto congénito grave.

En otra investigación, Erlandsson et al. (10) en el 2013 estudian “Ver y sostener a un bebé muerto: los sentimientos de las madres en relación con la forma en que les presentaron sus bebés después del nacimiento: hallazgos de un cuestionario en línea” en el cual se determinó el impacto causado cuando los profesionales de la salud ofrecen la oportunidad de ver y sostener a un bebé recién nacido sin vida de manera inmediata posterior al parto, frente a la experiencia de aquellas a las que se les consultó su deseo.

Se determinó que la mayoría de las participantes a las que se les presentó su hijo como parte normal del parto, es decir, sin que se les preguntara si deseaban verlo, informaron con mayor frecuencia que la experiencia fue cómoda, en comparación con las madres a las que se les preguntó si deseaban ver a su hijo.

Las madres a las que se les ofrecía la opción de ver a su hijo reportaron una tendencia a sentirse naturales, bienestar, comodidad y menos atemorizadas si el proveedor de servicios de salud les presentaba el bebé de manera simple y espontánea, sin consultarle si deseaba verlo o no.

La conclusión y recomendación principal de este estudio es que los profesionales de la salud deben acercarse al cuidado de las madres en duelo con empatía y asumir que estas desearán ver y sostener a su bebé recién nacido como parte natural del proceso.

## 1.2.2 Nacional

La revisión a nivel nacional reveló que se encuentran publicados dos estudios y dos trabajos de tesis relacionados con el tema “vivencias de las mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida”, los cuales se desarrollaron entre los años 1995 y el 2011, se describen a continuación.

En el año 1995 fue publicado por Castro Volio et al (11), un estudio llamado “Cariotipo de células fetales en el diagnóstico prenatal en Costa Rica”, el cual muestra la experiencia del diagnóstico fetal citogenético de los primeros 175 casos estudiados a partir de 1986 y hasta 1992. En este estudio de tipo prospectivo se identificaron los embarazos con alto riesgo de cromosomopatía fetal, las cuales se sometieron a amniocentesis voluntariamente para cultivo y análisis cromosómico. Los cariotipos fetales anormales detectados mediante amniocentesis fueron un 3.7% de cromosomopatía en 109 cariotipos estudiados. En dicha investigación los datos fueron recolectados en tres maternidades, a través de los certificados de nacido vivo (CLB) emitidos durante el período de 2003 a 2005. La asociación entre los tipos de malformaciones y las variables fue probada por Chi-cuadrado y Odds Ratio, utilizando el programa SPSS 15.0.

El estudio concluye señalando la importancia de un diagnóstico prenatal oportuno para los embarazos de alto riesgo por medio de una amniocentesis, donde más allá de contemplar el problema ético de incluir el aborto, por defecto fetal, al aborto inducido, perciben el acceso a las tecnologías de diagnóstico temprano para todas las embarazadas de alto riesgo.

Para el año 2011, Barboza y Umaña (12) publican un estudio sobre el impacto de la fortificación de alimentos con ácido fólico en los defectos del tubo neural en Costa Rica, el cual fue retrospectivo descriptivo, se analizó el periodo entre 1987 a 2009 y se determinó que en este lapso hubo 1.269 casos por defectos del tubo neural, de los cuales el promedio anual de casos antes de las políticas de fortificación de alimentos con ácido fólico fue de 70 casos por año y posterior a la implementación de la política los casos disminuyeron a 36 casos por año.

La información sobre defunciones infantiles se obtuvo mediante la implementación del Manual de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9 y CIE-10) y se

consideraron como defectos del tubo neural la anencefalia, espina bífida y encefalocele, contemplándose dentro de esta categoría una de las malformaciones congénitas incompatibles con la vida. En conclusión, dicho estudio asoció el descenso de la tasa de mortalidad infantil a la implementación de la fortificación de alimentos con ácido fólico, ya que se evidenció que la mortalidad infantil y prevalencia de defectos del tubo neural disminuyó significativamente en años posteriores a su implementación, en 71% y 58% respectivamente.

Como parte de trabajos finales de graduación de la Universidad de Costa Rica se tomaron en cuenta dos estudios que analizan las malformaciones congénitas en diferentes provincias del país; Murillo, en el año 2000 (13) estudia “Malformaciones congénitas en el Hospital de Alajuela entre enero 1991 y abril 2000” donde se determina que el 1.9% de los nacimientos en dicho periodo corresponden a malformaciones congénitas. En otro estudio, Romero et al (14) en el año 2002 bajo el tema “Estudio de las malformaciones congénitas reportadas por el Hospital Dr. Tony Facio Castro, de mayo de 1997 a mayo del 2000” concluyen que en este centro médico de la provincia de Limón la prevalencia global de malformaciones congénitas es menor que la reportada a nivel nacional en este periodo.

Es común que las publicaciones anteriormente descritas se centren en los sentimientos de tristeza, desesperación y culpa que experimentan las mujeres. A nivel de Costa Rica, los estudios brindan datos estadísticos sobre la prevalencia de malformaciones congénitas en diferentes periodos, aspecto que permite establecer un precedente sobre el comportamiento epidemiológico de esta condición. Sin embargo, ninguno de los estudios plantea un abordaje específico con respecto a cuál es el manejo que se debería de brindar a las usuarias que atraviesan dicha vivencia.

### **1.3 Justificación**

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) el tercer objetivo establecido en la Agenda 2030 del año 2016, se refiere a poner fin a las muertes evitables de recién nacidos y de niños menores de 5 años, logrando que todos los países intenten reducir la mortalidad neonatal al menos a 12 por cada 1.000 nacidos vivos (15). La mortalidad infantil es un indicador de salud utilizado mundialmente como indicativo de avance socioeconómico y desarrollo de los países; la mortalidad neonatal (<28 días) es el principal componente de la mortalidad infantil (<1 año) y representa aproximadamente del 50% de la mortalidad perinatal (16).

En algunos países de Latinoamérica como Brasil, Colombia, Argentina, Chile y México documentan tasas de mortalidad infantil por malformaciones congénitas similares, que oscilan entre 2.2% y 3.5%, además con respecto a estos porcentajes se conoce que en algunos de estos países las malformaciones congénitas representan la segunda causa de mortalidad en niños menores de un año de edad (8).

En el periodo transcurrido entre los años 1929 y 2009, Costa Rica logró reducir la mortalidad infantil en un 90%, de esta manera se posiciona como el país con menor cantidad de defunciones infantiles en Centroamérica y el cuarto en la región latinoamericana, después de Cuba, Uruguay y Chile, respectivamente. En el 2017 se contabilizó una tasa de 6,2 defunciones de niños y niñas en sus primeros 28 días de vida, según el último reporte publicado por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) (17).

La monitorización continua de la salud pública y los esfuerzos del país por aplicar intervenciones a la población en general constituye el pilar del mejoramiento de las condiciones de vida de los costarricenses. El conjunto de medidas implementadas en la salud pública se ven reflejadas en los registros al aumentar la esperanza de vida al nacer y la disminución anual de la mortalidad infantil y neonatal (15). La atención prenatal en el primer nivel de atención es la herramienta más importante de supervisión de la salud de las mujeres embarazadas y sus hijos desde el diagnóstico del embarazo. El control prenatal permite identificar alteraciones y factores de riesgo con el objetivo de prevenir condiciones que pueden ser potencialmente mortales para la madre y su hijo.

El control prenatal es un conjunto integral de servicios de salud en los diferentes ámbitos de acción, que permiten monitorizar el desarrollo del embarazo a través consultas programadas con médicos generales o enfermeros especialistas en obstetricia que evalúan los resultados de los análisis clínicos, los parámetros vitales maternos, la evolución del crecimiento uterino, la frecuencia cardiaca del feto, la valoración odontológica y la revisión radiológica y clínica del crecimiento fetal, todo esto establecido en un protocolo de atención que brinda la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) .

El control prenatal puede señalarse como el eslabón base en la atención primaria de los servicios de salud costarricenses en el ámbito prenatal. Al analizar su contenido se puede verificar que no se contemplan consideraciones o variantes en la atención para mujeres con situaciones y necesidades especiales, tales como la gestación de un niño o niña con una malformación incompatible con la vida. La ausencia de protocolos específicos para el abordaje de dicha situación impide una atención holística para la madre y la familia gestante que recibe este diagnóstico. Tampoco se contemplan modificaciones para el protocolo del parto y el periodo posterior a este.

Como se mencionó anteriormente, los datos nacionales sobre mortalidad otorgados por el INEC no contemplan las malformaciones congénitas incompatibles con la vida como causa específica de muerte, es decir, en Costa Rica la cantidad específica de muertes por malformación congénita no es un dato estadístico específico señalado como causa neonatal de muerte al nacer.

Lo anterior refleja la importancia para la enfermería obstétrica de desarrollar una revisión sobre lo que constituyen las vivencias de las mujeres que reciben el diagnóstico durante su embarazo de malformación incompatible con la vida, ya que como indican Heger, Silva y Pantoja (18) este proceso conlleva a que la madre sabe de antemano que su hijo morirá poco después de la gestación, lo que implica una serie de sentimientos y emociones que confrontan a la madre, pues se enfrentan a una pérdida inevitable. Tal como lo describen los autores en cuestión (18), se requiere del apoyo y reconocimiento multidisciplinario desde el inicio del proceso, brindando acceso a los padres afectados a los recursos disponibles que les permitan sobrellevar la experiencia con las mejores herramientas, con el objetivo de optimizar la calidad de vida y disminuir el impacto emocional y social del acontecimiento.

Asumir la realidad diagnosticada es una fase compleja que requiere de una atención holística que se extiende desde el acceso a todas las intervenciones profesionales hasta recibir un trato cálido que permita aclarar dudas, trascienda de su papel y se muestre como apoyo, no una simple atención mecánica.

En Costa Rica no existen protocolos adaptados y establecidos a nivel público para atender estas situaciones, como menciona Rojas (19) citando una serie de casos, en muchas ocasiones no se brinda la atención idónea, consecuencia de factores como la falta de personal o el desconocimiento sobre la manera ideal de realizar intervención en crisis y comunicar malas noticias sin violentar el derecho a la información de quienes afrontan el hecho.

Aun así, en el año 2016, el INEC registró 70 004 nacimientos en total y según Argote (20) la incidencia global sobre malformaciones congénitas incompatibles con la vida al nacer es de 43 por cada 1000 recién nacidos. Con base en el supuesto anterior y los nacimientos totales, se podría estimar el nacimiento de al menos 301 niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida en el territorio costarricense durante el 2016.

La inexistencia de esta cifra sugiere que con anterioridad no se ha requerido conocer la totalidad de los casos o que su valor estadístico ha carecido de importancia en el ámbito nacional, debido al número pequeño que representa. La carencia del dato se traduce en la omisión de su valor y con esto la anulación de la vivencia de una minoría poblacional que enfrenta la muerte de un hijo a causa de malformaciones congénitas incompatibles con la vida.

Por lo que esta investigación se llevará a cabo con propósito de develar las vivencias de mujeres gestantes que han recibido el diagnóstico clínico sobre la muerte inminente de sus hijos aún no nacidos a causa de malformaciones congénitas incompatibles con la vida, así como lo vivido durante el proceso de gestación y nacimiento de estos. Con la finalidad de brindar a los profesionales en obstetricia herramientas para el mejoramiento en el abordaje de estas usuarias y sus familias.

Como parte del programa del sistema de estudios de posgrado de la Universidad de Costa Rica, en la maestría profesional en enfermería ginecológica, obstétrica y perinatal, se tiene como objetivo general desarrollar competencias cognitivas, técnicas, éticas y legales en la

construcción de modalidades de atención integral de salud sexual y salud reproductiva en maternidades y escenarios de salud; esto insta a las investigadoras a desarrollar una búsqueda, que desde la pertinencia de la profesión de enfermería favorezca la comprensión de fenómenos y su resolución para la atención especializada a cada usuaria embarazada y a su familia.

A través de la revisión bibliográfica realizada sobre el tema, se identifican en el país al menos cuatro trabajos de investigación que comprenden temáticas relativas a las malformaciones congénitas, uno de ellos con un enfoque similar que además incluye las vivencias de los hombres, cuyos hijos al nacer presentan malformaciones congénitas incompatibles con la vida, así como el impacto emocional y la importancia de las redes de apoyo (14); debido a la escasa documentación originada en Costa Rica en relación con este tema, es de suma importancia contribuir con investigaciones al respecto que puedan generar mayor peso científico demostrado y que al mismo tiempo se fomente la sensibilización del personal de salud ante situaciones similares para un manejo holístico de la familia gestante.

Asimismo, se toma en cuenta la experiencia de otros países que han forjado un camino hacia la investigación como método de concienciar, como es el caso de Colombia donde se realizó un estudio (20) que determinó que las mujeres vivieron la experiencia como un proceso doloroso, manifestaron sentimientos como: temor, incertidumbre, culpabilidad ante el diagnóstico y describe cómo su situación las llevó a utilizar estrategias de afrontamiento como la fe en Dios, las recomendaciones del personal de salud y la realización de prácticas culturales.

El argumento anterior justifica la necesidad de realizar esta investigación para reflejar la vivencia de madres, ya que como lo indica Rojas (19) la sociedad debe tener una comprensión más amplia del fenómeno, especialmente, el personal de salud con atención directa a los usuarios que se enfrentan a esta experiencia; la formación y sensibilización del personal sanitario para realizar el abordaje específico de estos casos es necesaria, mas no se cuenta con guías o estudios previos por utilizar para el manejo integral de estas usuarias durante su embarazo, su parto y su post parto. De acuerdo con Durán (22) antes de 1950 el término “ciencia” rara vez se usó en la literatura de enfermería, esta autora plantea que el conocimiento adquirido por esta disciplina como ciencia y profesión se ha logrado a través

de cuatro patrones (el conocimiento teórico, la ética, la ejecución de la profesión y las vivencias propias), y menciona el ejercicio de las funciones y conocimiento personal como las auténticas fuentes de conocimiento para desarrollar el verdadero arte de la enfermería, que desempeña funciones en el cuidado como producto final.

Todo conocimiento es creado a través del método científico como vía para validar su veracidad y así a través de la teoría, como cuerpo de fundamentos, dar ejecución a una práctica fundada que permita a los enfermeros brindar intervenciones holísticas adecuadas a cada usuario, en los campos de acción de la enfermería que permiten ejercer el cuidado: la ejecución clínica y la educación. La estrecha correlación entre la teoría y la práctica se encuentra suscrita porque al actuar la calidad no se puede concebir sin comprender la interacción del cuidado y de las acciones o intervenciones de enfermería con el paciente (21), para así desempeñar un ejercicio profesional de calidad.

Según lo expuesto por Rogers (22)(21) la práctica es la expresión de la forma, tal cual se utiliza el conocimiento de enfermería, por lo tanto, la creación continua de conocimiento y la adquisición de este debe considerarse como un deber de quienes ejercen la disciplina. Este trabajo bibliográfico se elabora para brindar a los estudiantes y profesionales en enfermería evidencia que fortalezca su competencia y les permita la sensibilización frente a la atención de mujeres y familias que atraviesan la gestación, nacimiento y pérdida frente al diagnóstico de malformación incompatible con la vida al nacer. Por lo que se propone la siguiente pregunta: ¿cuáles son las vivencias de mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida?

## **1.4 Pregunta de investigación**

¿Cuáles son las vivencias de mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida?

## **1.5 Objetivo general**

Analizar evidencias científicas disponibles sobre las vivencias de las mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles.

### **1.5.1 Objetivos específicos**

1. Describir las vivencias durante el embarazo de las mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida.
2. Describir las vivencias durante el parto de las mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida.
3. Describir las vivencias durante el posparto de las mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida.

## Capítulo II. Marco Referencial

En este capítulo se desarrollan los conceptos necesarios para el abordaje del presente trabajo y de ese modo tener el sustento conceptual que se requiere para su fundamentación.

### 2.1 Marco conceptual

Para el presente trabajo de investigación aplicada, en el marco referencial se establecen los apartados por desarrollar: 1) Salud reproductiva. 2) Malformaciones congénitas incompatibles con la vida. 3) Muerte perinatal. 4) Duelo materno por muerte perinatal. 5) Aspectos psicosociales de las mujeres durante el embarazo, parto y posparto.

Asimismo, en este apartado no se mencionan aspectos sobre el abordaje directo a las mujeres, ya que no se encuentra literatura a nivel nacional o internacional que registren protocolos específicos para el manejo de mujeres que gestan niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida.

#### 2.1.1 Salud reproductiva.

Para la OMS, el concepto de salud reproductiva aborda los mecanismos de la procreación y el funcionamiento del aparato reproductor en todas las etapas de la vida, esto permite la oportunidad de una sexualidad responsable, satisfactoria y segura. Bajo esta concepción se pretende que las mujeres y los hombres puedan elegir métodos de control de la fertilidad seguros, eficaces, asequibles y aceptables, que las parejas puedan tener acceso a servicios de salud apropiados que permitan a las mujeres tener un seguimiento durante su embarazo y que ofrezcan a las parejas la oportunidad de tener un hijo sano. (23)

Dentro de este mismo Cook et al. (24) mencionan que salud reproductiva se define como la constelación de métodos, técnicas y servicios que contribuyen a la salud reproductiva y al bienestar, previniendo y resolviendo los problemas de salud reproductiva.

El establecimiento de estos postulados en cuanto a la salud reproductiva posibilita a las familias al acceso de información veraz y oportuna que permita una decisión consciente, en cuanto a los métodos que favorezcan la salud en todos los ámbitos reproductivos y la de sus futuros hijos.

En Costa Rica diferentes instituciones promueven y velan por la correcta normativa de los derechos sexuales y reproductivos de los hombres y mujeres, instituciones como el Instituto Nacional de las Mujeres (INAMU) y la Fundación Instituto de Apoyo al Hombre (FUNDIAPHO), procuran la equidad, igualdad de género, sexualidad, salud y salud sexual, entre otros temas. Aunado al esfuerzo conjunto que realizan estos entes, el estado tutela directamente las políticas de salud sexual reproductiva de la población a través del trabajo del Ministerio de Salud, mediante la aplicación de la Ley General de Salud N 5395 (25) la cual entró en vigor a partir de octubre de 1973.

Esta normativa pretende garantizar a toda la población costarricense una salud sexual plena y atendida de forma integral por los entes gubernamentales y privados que tengan relevancia en cuanto a la pertinencia de estos temas, permitiendo así el desarrollo de técnicas y herramientas para el fomento de una sexualidad segura, responsable y plena.

En Colombia, el Ministerio de Salud y de la Población Social (26) considera que tener en cuenta los derechos sexuales y reproductivos implica tener conciencia del derecho a un parto, respetando las decisiones de la mujer embarazada, con un trato digno y el derecho a la información adecuada para la paciente. Pero esto requiere de una formación en pregrados y postgrado que capacite al profesional de enfermería para asumir esos retos y las diferentes situaciones que puedan acontecer.

Con respecto a la educación superior y formación, la OMS reconoce que la reducción eficaz y sostenible de la mortalidad de las mujeres y los recién nacidos exige la presencia de personal de salud con una amplia gama de competencias en partería, el cual puede tener formación tecnológica de 3 años o formación de 18 meses, cuando se trata de profesionales que se especializan a nivel de posgrado, estas estrategias de formación han sido difundidas en países de América Latina (OPS, 2010). (pp.23-24). (23)

De acuerdo con el Ministerio de Salud y de la Población Social de Colombia (26), la reducción en la mortalidad materna se debe en parte al desarrollo de estrategias de promoción, prevención y tratamiento con un gran componente educativo informativo dirigido a la gestante, su familia, el entorno y los profesionales de la salud. Dentro de estas estrategias están: la vigilancia, identificación y clasificación de los factores de riesgo en las mujeres gestantes en trabajo de parto y posparto, su remisión oportuna a los servicios de salud, la ejecución de acciones orientadas a eliminar las barreras de acceso a los servicios de salud, en especial a la población de adolescentes a través de programas especiales para jóvenes, y el incremento de la vinculación temprana y oportuna de la mujer, en el primer trimestre de la gestación, al control prenatal.

Entre las estrategias efectivas para reducir la mortalidad materna (26) están:

- Desarrollo y aplicación de políticas públicas apropiadas y sostenibles y de mecanismos de protección social.
- Fortalecimiento de los sistemas de salud para asegurar el acceso a cuidados obstétricos esenciales efectivos, incluyendo atención calificada del parto y del recién nacido: recurso humano calificado y entorno habilitante, abarcando transporte y comunicación efectiva.
- Fortalecimiento de la salud comunitaria, en los distintos ámbitos culturales y promoción de la atención primaria de salud.
- Empoderamiento a las mujeres, sus familias y sus comunidades para una vida saludable y toma de decisiones oportunas en el uso de servicios de salud.
- Establecimiento de asociaciones y esfuerzos conjuntos nacional e internacionalmente, con base en un principio de solidaridad panamericana.
- Reforzamiento de los sistemas de información y vigilancia epidemiológica de las muertes maternas y neonatales.

Aunque básicamente estas afirmaciones están referidas a casos donde se tratan de embarazos de bajo riesgo, estas condiciones se pueden extrapolar a los casos de alto riesgo, donde, tal cual el caso de graves malformaciones se tienen más situaciones estresantes y conflictividad emocional. Y esto implica la vigilancia de cada paciente, tomando en cuenta sus creencias e inquietudes, además, buscar los métodos efectivos para afrontar cada

situación con la menor cantidad de retrasos y la organización de los equipos del personal hospitalario para atender los requerimientos de la mejor forma. También en la promoción de la salud reproductiva tienen que tomarse en cuenta una serie de declaraciones internacionales.

La Declaración y Programa de Acción de Viena (27), establece que los derechos de las mujeres son una parte inalienable, integral e indivisible de los derechos humanos universales, y especifica que:

“El derecho de la mujer a la atención médica accesible y adecuada y la más amplia gama de servicios de planificación familiar” y la necesidad de abordar la violencia de género. La Conferencia Mundial de Derechos Humanos dio mucha importancia a los derechos de las mujeres como resultado de una campaña mundial masiva por una alianza de casi un millar de organizaciones no gubernamentales, que señalaron la falta de derechos en materia de salud, las preocupaciones mundiales sobre la salud sexual y reproductiva y la necesidad de fortalecer la aplicación de la Convención de la Mujer.

Asimismo, la Conferencia de la Población y Desarrollo en El Cairo (28) incluye documentos que se basan en el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos como derechos humanos, enmarcados en la afirmación de principios tales como la opción libre e informada en todos los aspectos de la sexualidad y la reproducción, el respeto a la integridad y el derecho a no sufrir ningún tipo de discriminación ni de coerción. La mención de estos principios implica obligaciones relacionadas con la calidad y el acceso en condiciones de igualdad y equidad a servicios integrales de salud sexual y reproductiva.

La Conferencia Mundial de El Cairo (28) deja claro que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos al expresarlo de la siguiente manera:

“Toda persona tiene los derechos y las libertades proclamados en la Declaración Universal de Derechos Humanos, sin distinción alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.”

Esta Conferencia, en su cuarto principio hace referencia a la promoción de la equidad e igualdad de los sexos, a los derechos de la mujer, a la eliminación de la violencia de todo tipo

y a que sea la mujer quien controle su propia fecundidad, siendo la piedra angular de los programas de población y desarrollo.

La Convención de la Mujer, realizada en Beijing en 1995 (29), retoma las conclusiones de El Cairo y avanza en la necesidad de reconocer los derechos sexuales de las mujeres y los considera en conjunto con las cuestiones socioeconómicas, la educación, el empleo y la difícil situación de las mujeres rurales.

En agosto de 2013 (30), se celebró el “Consenso de Montevideo” el cual retoma los principios de El Cairo y refuerza la importancia del acceso universal a los servicios de salud sexual y reproductiva.

En este consejo los países se comprometieron a promover políticas en pro del ejercicio de los derechos sexuales sin coerción, discriminación ni violencia. Asimismo, acordaron revisar las legislaciones, normas y prácticas que restringen el acceso a los servicios de salud reproductiva, y garantizar su acceso universal.

Además de los servicios de salud, se hizo énfasis en la importancia del acceso a la educación pública, en la implementación de programas de salud sexual y reproductiva integrales que propicien la prevención del embarazo en la adolescencia, eliminando el aborto inseguro, entre otras medidas. Aunado a estos compromisos, en el Consenso se acordó cumplir con el compromiso de ampliar espacios de participación de las mujeres en la formulación de las políticas en todos los ámbitos del poder público, así como hacer efectivas las acciones preventivas que contribuyan a la erradicación de todas las formas de violencia contra las mujeres y las niñas.

Como resultado, la salud reproductiva debe ser entendida como la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos, y de tener la libertad para decidir procrear o no, cuándo y con qué frecuencia. Esta última condición lleva implícitos también el derecho de la mujer a obtener información que le posibilite la toma de decisiones libres e informadas sin sufrir discriminación, coerción ni violencia; el derecho al acceso y la posibilidad de elección de métodos de regulación de la fecundidad seguros, eficaces, aceptables y asequibles; el derecho a no sufrir violencia doméstica o sexual; el derecho a recibir servicios adecuados de atención a la salud que permitan embarazos y partos sin riesgos; y el acceso a servicios y

programas de calidad para la promoción, detección, prevención y atención de todos los eventos (30).

En concordancia con la definición anterior, la atención de la salud reproductiva incluye la salud sexual, cuyo objetivo es el desarrollo de la vida y de las relaciones personales y no meramente la asesoría y la atención en materia de reproducción y de enfermedades de transmisión sexual.

Aunado a la consideración de una mujer como persona con derechos, se encuentra una atención adecuada, y la información y comunicación con el personal médico, incluido el de enfermería. En este caso Colmenares et al (31) utilizan el término educación de la siguiente manera:

“La contribución de la enfermería hacia la mujer embarazada es educar y fortalecer en ella la conciencia del valor de la salud; proveer el cuidado, aplicar procedimientos de intervención y evaluar los resultados. Por lo tanto, la consulta prenatal consiste en un conjunto de actividades y procedimientos que permiten la vigilancia adecuada de la evolución del embarazo, que se concreta en entrevistas o visitas programadas con el equipo de salud, a fin de controlar la evolución del embarazo y obtener una adecuada preparación para el parto y la crianza del recién nacido con la finalidad de disminuir los riesgos de este proceso fisiológico.”

Así expuesto, la enfermería tiene un rol imprescindible con la mujer embarazada en este ámbito, ya que tiene bajo su cargo la educación continua sobre todos aquellos conceptos hasta ahora desconocidos, en este caso, las preocupaciones surgirán acompañadas de dudas durante la gestación; lo anterior con el fin de proveer a las madres los conocimientos necesarios para un embarazo seguro y las herramientas óptimas para la crianza de sus hijos.

### **2.1.2 Malformación congénita incompatible con la vida**

Una malformación congénita incompatible con la vida es causada por un defecto estructural de la morfogénesis presente al nacimiento. Puede comprometer a un órgano, sistema o varios al mismo tiempo; puede ser leve y hasta pasar inadvertida, ser severa y

comprometer la vida del feto o del recién nacido. Se conocen también como menores o mayores, dependiendo de su severidad. (2)

Putti describe una serie de anomalías fetales incompatibles con la vida extrauterina dentro de las cuales se encuentran las siguientes (2):

- **Anencefalia–Exencefalia–Acráneo:** malformación congénita caracterizada por ausencia total o parcial del cráneo, la piel que lo recubre y la masa encefálica, producida por un defecto en el cierre anterior del tubo neural, se asocia con espina bífida y onfalocele. Existiría una progresión en el desarrollo del defecto desde acráneo, posteriormente a exencefalia y finalmente anencefalia. (2)
- **Hidranencefalia:** condición caracterizada por la formación de una cavidad o quiste en los hemisferios cerebrales que puede ser causado por lesiones vasculares, infecciosas o traumáticas después de la semana 12 de gestación. (2)
- **Holoprosencefalia alobar:** ausencia del desarrollo del prosencéfalo o lóbulo frontal del cerebro del embrión. Una proporción de los casos son debidos a malformaciones genéticas, mientras que otros son debidos a teratogénica. (2)
- **Atresia laríngea–atresia traqueal:** ausencia de la formación parcial o completa de la tráquea por debajo de la laringe. (2)
- **Agnesia diafragmática:** condición genética caracterizada por la falta de la formación parcial o total de la cúpula diafragmática, siendo más común la izquierda que la derecha, con una incidencia aproximada de 1:3000. (2)
- **Agnesia renal bilateral:** fallo del desarrollo caracterizado por la ausencia de los riñones al momento del nacimiento. Esta condición se manifiesta por la presencia de oligohidramnios durante la gestación. (2)
- **Patología renal bilateral con secuencia Potter y de comienzo precoz:** serie de malformaciones relacionadas con la obstrucción congénita del aparato urinario, genético y altamente incompatible con la vida. Produce una severa compresión del feto dentro del útero debido a una grave faltante de líquido

amniótico u oligohidramnios. Esto se traduce en una compresión del feto y posibles malformaciones adicionales. (2)

- **Ectopia cordis:** el corazón se refiere a un raro resultado de malformación, en el cual el corazón se desarrolla fuera de la cavidad torácica. (2)
- **Pentalogía de Cantrell:** graves defectos de formación en el diafragma, pared abdominal, pericardio, corazón y esternón. (2)
- **Síndrome de bandas amnióticas:** cordones fibrosos y adherentes del amnios que dañan la cara, los brazos, las piernas, los dedos y puede comprometer otros órganos. (2)
- **Limb-body wall complex:** desorden congénito en numerosos órganos. (2) Consiste en un grupo heterogéneo de malformaciones fetales que incluyen defectos de la pared corporal lateral (abdominosquisis o toracosquisis) y anomalías por acortamiento de miembros. La etiología del LBWC es desconocida, pero se han propuesto diferentes teorías: 1) defectos en el disco germinal que conducen a un plegamiento embrionario anormal, esto lleva a un cierre defectuoso de la pared abdominal, desarrollo anormal del cordón umbilical y persistencia de celoma extraembrionario que se comunica con la cavidad abdominal; 2) ruptura temprana del amnios y formación de bandas amnióticas, con posible compresión mecánica entre las semanas 3ª y 5ª de vida intrauterina; 3) disrupción vascular, que explicaría la alta incidencia de malformaciones internas, tal vez secundaria a hipoplasia de vasos sanguíneos (por disgenesia embrionaria), más que ser el factor etiológico primario. (32)
- **Displasia esquelética letal con hipoplasia torácica y afectación precoz:** malformaciones en el tórax que causan la asfixia. (2) se caracteriza por macrocefalia con base de cráneo estrecha, tórax estrecho, cuerpos vertebrales planos, micromelia generalizada, ausencia de fracturas, ventriculomegalia, polihidramnios y mineralización ósea normal. Debido a que la presentación de la displasia tanatofórica se debe a una mutación autosómica dominante de novo no germinal, el riesgo de recurrencia no es mayor que el de la población general. Dado su elevada letalidad no pasa a generaciones futuras. (33)

- **Displasia tanatofórica:** la displasia tanatofórica pertenece al grupo de osteocondrodisplasias con defectos de huesos tubulares, tronco no corto y platispondilia y es de curso clínico letal. Los criterios para establecer el diagnóstico son morfológicos, radiológicos e histopatológicos. (34)
- **Acondrogénesis:** la acondrogénesis forma parte de las osteocondrodisplasias de tronco corto, así como del grupo de las colagenopatías tipo II. Se produce por la mutación del gen (COL2A1) localizado en la región q13-13.2 del cromosoma 12 y tiene transmisión autosómica dominante. Es altamente letal en el periodo perinatal con una incidencia de 1:40,000 recién nacidos. Clínicamente, se caracteriza por cuello y tronco cortos, importante acortamiento de las cuatro extremidades, abdomen prominente, apariencia hidrópica, ausencia de osificación de la columna vertebral, así como de huesos de la región pélvica y sacra. (35)
- **Osteogénesis imperfecta tipo II:** se caracteriza por la fragilidad ósea es extrema, observando a nivel radiológico costillas arrosariadas, huesos largos “arrugados”, osteopenia difusa, islotes óseos en la bóveda craneal. Suele ocurrir la muerte perinatal por insuficiencia pulmonar. Las escleras son azules. Existe un riesgo empírico de recurrencia del 6 al 7%. Incidencia de 1/20.000-1/60.000 nacidos vivos. (36)
- **Hipofosfatasa congénita:** la hipofosfatasa es una enfermedad congénita caracterizada por una deficiencia de fosfatasa alcalina no específica de tejido, que genera una mineralización anormal del tejido óseo y dental. Las manifestaciones clínicas son variables, desde formas neonatales con alta mortalidad, hasta formas más leves del adulto con fracturas por fragilidad y osteomalacia. (37)
- **Condrodisplasia punctata:** la condrodisplasia punctata dominante ligada al X es un síndrome que consiste en anomalías esqueléticas, oculares y cutáneas con afectación asimétrica del cuerpo. Las lesiones cutáneas son el sello distintivo de esta afección, se distribuyen en un patrón lineal o con manchas e incluyen eritrodermia ictiosiforme congénita, atrofodermia sistematizada que afecta principalmente a los folículos pilosos y alopecia circunscrita. (38)

- **Cromosomopatías:** se produce como una alteración en los cromosomas de un individuo, dentro de las más comunes se encuentran: trisomía 18, trisomía 13, trisomía 9, triploidias, las cuales son incompatibles con la vida. (2) Una anomalía cromosómica es un desbalance genético producido por una modificación del número o de la estructura de los cromosomas. Esta modificación puede serlo tanto en el sentido de ganancia o exceso de material, como en el sentido de pérdida o defecto. En ambas circunstancias, la porción de material genético implicada en el desbalance puede ser muy variable. (39)

### 2.1.3 Muerte perinatal

La muerte perinatal se define según la OMS (40) como la muerte de un feto con más de 22 semanas de gestación, 500 gramos de peso o una talla de 25 centímetros de circunferencia cefálica en caso de no poder determinar la edad gestacional. Además, realizan una clasificación para muerte fetal según la edad gestacional en la que se produzca:

- **Muerte fetal temprana:** se determina cuando la muerte sucede entre las 20 y 22 semanas de gestación o con un peso menor a los 500 gramos.
- **Muerte fetal intermedia:** se produce entre la semana 22 y 27 de gestación, con un peso aproximado entre los 500 y 999 gramos.
- **Muerte fetal tardía:** esta se determina a partir de la semana 28 de gestación un peso aproximado superior a los 1000 gramos.

Según Ticonal y Huanco (41) se estima que cada año en el mundo nacen muertos alrededor de 4,3 millones de niños y 3,3 millones mueren en la primera semana de vida; de estos 7,6 millones de muertes perinatales, el 98% ocurre en países en vías de desarrollo. Esta realidad impulsa a desarrollar investigaciones que establezcan datos estadísticos originados en Costa Rica, para a partir de ellos fortalecer las estrategias de diagnóstico, manejo y prevención de las posibles causas de muerte perinatal en el país; ya que este acontecimiento genera no solamente una afectación a la madre, sino que también afecta y altera el entorno familiar y sistemas de salud que procuran el bienestar del binomio madre-hijo, para ello generan esfuerzos conjuntos hacia una atención integral.

### **2.1.4 Duelo materno por muerte perinatal**

El duelo por muerte perinatal en una mujer abarca las pérdidas provocadas por abortos, muerte anteparto y la muerte neonatal. Durante este periodo se puede experimentar dudas, ansiedad y una serie de síntomas que Schwiebert y Kirk describen en Rozas y Frances (42) como la aparición de cansancio físico severo, posiblemente agravado por un parto difícil, y la presencia de otros síntomas como presión en el pecho, necesidad de respirar profundamente, palpitaciones, molestias gástricas, pérdida de apetito y trastornos del sueño asociados a insomnio y pesadillas.

Este proceso visto desde la perspectiva materna abarca aspectos emocionales muy fuertes, muchos autores refieren que afrontar la pérdida de un hijo después de haberlo cargado en su vientre se vuelve aún más frustrante y complejo debido al vínculo formado durante los meses de gestación. Para explicar la evolución de este proceso Ewton citado en Oviedo et al. (43) (44) refiere que la madre en la muerte perinatal de su hijo puede crear una respuesta más severa e intensa que cuando ocurre la muerte de un familiar adulto y describe los aspectos más significativos:

- 1) Incremento de la sensación de irrealidad, debido a que su relación con la persona que fallece no se basa ya en experiencias ni recuerdos de una persona real, sino en los lazos afectivos que se desarrollaron antes de establecer con ella un contacto físico. La relación, en este caso, está basada en esperanzas y fantasías de los padres para con el hijo frustrado por la muerte.
- 2) la disminución notable de la autoestima materna, como consecuencia de la incapacidad que percibe la mujer para confiar en su cuerpo para lograr satisfactoriamente el nacimiento de un hijo vivo y sano; en particular cuando la pérdida de éste se debe a anomalías fetales o problemas genéticos.

Por consiguiente, el afrontamiento del duelo materno por muerte perinatal debe de ir siempre acompañado de apoyo emocional dirigido durante todo el tiempo que este proceso se lleve a cabo.

Drotar et al. (45) describen cinco etapas del duelo que suelen pasar los padres ante la pérdida de un hijo, las cuales se describen a continuación:

1. **Etapa de conmoción y shock inicial:** se describen esta etapa como abrumadora e insoportable, se da la sensación de huir aunado con sentimientos de pérdida de control y una importante alteración del estado de ánimo.
2. **Etapa de incredulidad o negación:** se describen reacciones de incredulidad o negación, que reflejan el rechazo a una noticia tan dolorosa.
3. **Etapa de intensa tristeza, ansiedad, frustración, impotencia e ira:** esta es una etapa en la que los padres experimentan muchos sentimientos y ambivalencias que pueden provocar una mala gestión de esta crisis y convertirse en crónica.
4. **Etapa de equilibrio:** aquí los padres perciben una atenuación en la intensidad de sus emociones. Hay una especie de adaptación funcional, emergen las estrategias de afrontamiento a los problemas y demandas reales del niño discapacitado: ¿Qué podemos hacer? ¿Cómo podemos ayudar a nuestro hijo? Pero el sentimiento de pérdida y la tristeza perduran.
5. **Etapa de reorganización:** hay una aceptación positiva por parte de los padres, aceptación que se ha ido forjando poco a poco en la relación con el niño. Los intensos sentimientos de culpa van desapareciendo y los padres encaran la responsabilidad de los problemas de su hijo con mayor confianza y seguridad; logran con ello que puedan ejercer sus nuevas funciones de forma positiva ante la crianza de su hijo.

Posterior a una pérdida perinatal muchos padres desean un nuevo embarazo, aun cuando mantienen ciertas dudas e inseguridades al respecto, según Rozas y Frances (42) recomiendan que la pareja espere entre seis meses y un año para planificar la nueva gestación, ya que consideran que es el periodo necesario para superar el proceso de duelo por la muerte anterior.

### **2.1.5 Aspectos psicosociales de las mujeres durante el embarazo, parto y posparto.**

Conocer los aspectos psicosociales que rodean la maternidad en situaciones poco usuales como la gestación de un niño o niña con malformaciones incompatibles con la vida permite el reconocimiento de los factores determinantes para una adecuada intervención integral en salud.

Durante el embarazo es importante tomar en cuenta todos aquellos aspectos psicosociales intrínsecos en la madre que puedan alterar la reacción de esta ante la noticia de que su hijo/a presenta una malformación incompatible con la vida. Situaciones que de acuerdo con Gómez (46) son los principales factores psicosociales asociados a las experiencias emocionales de las madres, como:

- Embarazo no planeado: un nuevo embarazo inesperado es motivo de crisis para estas mujeres y también para sus parejas y sus familias, y esto exacerba un malestar psicológico que va a variar en intensidad, dependiendo de la complicación obstétrica presentada. (46)
- Apoyo de la pareja y familia: las redes de apoyo que se puedan formar durante un embarazo constituyen en gran parte la seguridad de la madre ante esta nueva etapa, sin embargo, en una situación poco frecuente como una gestación con malformación incompatible con la vida, muchas de las mujeres no cuentan con el apoyo de su pareja, ya que en muchos casos se aleja a raíz del embarazo; esto provoca en ellas gran preocupación por la situación económica y la necesidad de conseguir un empleo para mantener a su hijo, así como por su salud, esto según Gómez(46).
- Experiencias obstétricas adversas previas: la vivencia de pérdidas gestacionales y experiencias obstétricas negativas previas provocan un impacto emocional importante de mucho dolor y vacío para las mujeres, el cual es fundamental para comprender su experiencia emocional ante un nuevo embarazo. Producto de las complicaciones obtenidas en embarazos previos y las pérdidas vividas, la relación de pareja se ve afectada e impactada emocionalmente, esto en muchas ocasiones puede generar entre los miembros de la díada: conflictos, distanciamiento, infidelidad, sufrimiento, dolor, soledad, dificultad para comunicarse y miedo de volver a vivir la experiencia, entre otros (46). Por lo que enfrentarse a una nueva situación de dificultad genera vulnerabilidad en las relaciones emocionales de la familia.
- Hijos vivos: tener hijos vivos o no tenerlos y haber vivido experiencias obstétricas negativas previas contribuye a que la mujer viva el nuevo embarazo como un

momento de crisis, el cual le provoca temor y angustia de volver a pasar por lo mismo. (46)

- Hospitalización: para muchas mujeres embarazadas permanecer hospitalizadas genera gran ansiedad, la mujer en estas condiciones experimenta un malestar psicológico que le genera gran temor de perder su embarazo, incertidumbre, tensión y enojo. (46)

Algunos de los aspectos psicosociales descritos durante la labor de parto y posparto inmediato se pueden definir como:

- Tiempo transcurrido en la labor de parto: según Ladewig et al (47) en promedio una mujer nulípara puede tardar 16 horas y en una mujer multípara puede ser de hasta 9 horas en la primera etapa de la labor de parto, la cantidad de tiempo que esto se pueda tomar aumenta o reduce la ansiedad de la madre, ya que a mayor tiempo transcurrido mayor es la preocupación generada por la incertidumbre de si en este tiempo se puedan generar más complicaciones.
- Tipo de parto: para ciertas madres la forma de terminación de su embarazo es importante, ya que algunas preferirán no sentir dolor en un parto vaginal y optarán por una cesárea, sin embargo, cuando la decisión no depende de ellas esto genera gran ansiedad y temor, lo que provocará más adelante algunas posibles alteraciones emocionales.
- Haber visto o no a su hijo/a tras el parto: según un estudio realizado por Erlandsson et al (10), las madres se sienten más cómodas y tranquilas cuando el personal de salud les muestra su hijo tras el nacimiento, esto fomenta los vínculos madre-hijo y permite a su vez procesar de mejor manera su situación.

Los rasgos de la personalidad de los miembros de la pareja, en particular de la mujer, influyen en gran medida en las repercusiones psicológicas de la experiencia traumática que supone la pérdida perinatal y en la vivencia de la nueva gestación. (42) Por lo que el fortalecimiento de las redes de apoyo antes, durante y después de la pérdida son de suma importancia para la superación de cada una de las etapas del duelo materno por muerte perinatal.

Por consiguiente, es de gran importancia para el personal de salud determinar aquellos aspectos psicosociales que puedan alterar e incrementar la afectación psicológica de la madre durante dicho proceso y de esta forma poder brindar una atención integral de calidad procurando el menor impacto a la salud de la mujer y a su familia.

## Capítulo III. Marco Metodológico

### 3.1 Tipo de estudio

El presente estudio se considera una investigación de tipo aplicada, la cual, según Vargas Cordero en su estudio, “La investigación aplicada: una forma de conocer las realidades con evidencia científica” (48) busca la utilización de los conocimientos adquiridos, a la vez que se obtienen otros, permitiendo de esta forma conocer la realidad experimentada en un determinado contexto, tal como el que concierne en el tópico de la vivencia de las madres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida.

Seguidamente, para la elaboración de este trabajo se empleó la metodología de revisión integrativa de la literatura fundamentada en los parámetros descritos por Whittemore y Knafl(49), el cual definen la revisión integrativa como un método de revisión específico que resume la literatura empírica o teórica previa para proporcionar una comprensión más completa de un fenómeno particular o problema de salud (49) y consideran que esta metodología tiene el potencial de desarrollar la ciencia de la enfermería al informar sobre investigaciones, prácticas e iniciativas de políticas, ya que contribuyen al desarrollo de la teoría y tienen aplicabilidad directa a la práctica.

Con base en lo descrito en el párrafo anterior se decide utilizar esta metodología como medio para favorecer la recolección de la evidencia en la literatura y emplear las etapas de desarrollo que la conforman, como el fin para alcanzar los objetivos del estudio.

Desarrollar una investigación requiere del uso de un método que sistematice el desarrollo y garantice la rigurosidad del proceso, además que permita la inclusión tanto de información cuantitativa como cualitativa, para Whittemore y Knafl (49) la revisión integradora es un enfoque que permite la inclusión de diversas metodologías, asimismo, establecen que esto favorece a la práctica basada en la evidencia para enfermería, sin embargo, aclaran también que la combinación de diversas metodologías puede contribuir a la falta de rigor, exactitud y sesgo.

Las revisiones integrativas permiten la inclusión simultánea de investigación experimental y no experimental para comprender mejor un fenómeno preocupante, a su vez admiten combinar datos de la literatura teórica y empírica (49). Según Broome (50) citado por Whittemore y Knafl este método admite una amplia gama de propósitos tales como definir conceptos, revisar teorías, evidencias y analizar cuestiones metodológicas de un tema en particular.

Para Vargas Cordero (48) la investigación es imprescindible en la formación profesional de una disciplina, puntúa que al crear evidencia científica los diferentes sectores de estudio previenen el deterioro de su cuerpo de conocimientos y fortalecen la práctica de la comunidad.

La producción de pruebas científicas puede cambiar, empoderar, renovar y actualizar la comprensión social de un fenómeno y así contribuir o descartar mitos, revisar tradiciones y mantener perspectivas realistas de las diferentes áreas de estudio, ya que cada una de las circunstancias de análisis son dinámicas y requieren de un cuerpo de conocimientos científicamente organizados para comprender su realidad (48).

Para investigar se requiere rigurosidad y excelencia, llevar un estudio disciplinar conlleva la tarea de organizar ideas, conceptos y referencias con el fin de crear información accesible, clara y sencilla (48) que permita la aplicación en ejecución de los demás participantes del colectivo, así como generar documentación que permita argumentar variables de las diferentes circunstancias que requieren análisis en futuros proyectos de revisión.

### **3.2 Etapas de desarrollo**

Al realizar una revisión integrativa es fundamental definir cada una de las etapas, esto para alcanzar el rigor metodológico de investigación, así completar los mismos estándares de la investigación primaria y mantener la similitud correspondiente con el método científico.

En lo descrito por Ganong (51) y Cooper (52) en la investigación de Whittemore y Knafl (49) “Revisión integrativa: metodología actualizada.” para realizar una revisión integrativa como investigación se debe cumplir con cinco etapas: identificación del problema, búsqueda de literatura, evaluación de los datos, análisis de datos y presentación de resultados.

A continuación, se describen cada una de las cinco etapas metodológicas que proponen Whittemore y Knafl (49).

### **3.2.1 Etapa N°1 Identificación del problema**

Esta es la etapa inicial de cualquier método de revisión e investigación. Se caracteriza por realizar la identificación clara del problema de investigación y el propósito de la revisión (49).

El problema de investigación de esta revisión se centra en determinar cuáles fueron las vivencias de las mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida y su propósito es develarlas para determinar el abordaje de la gestión del cuidado de enfermería.

Una vez identificado el problema, se deben determinar las variables de interés de la población en estudio, en este caso, las vivencias de estas mujeres durante el embarazo, durante el parto y post parto. Una vez determinadas las variables, en función de la población por estudiar se plantean los objetivos del estudio y posteriormente se construye el marco muestral donde se presenta la evidencia publicada sobre el problema formulado (49).

De acuerdo con los autores en cuestión, una clara identificación de problemas y un propósito de revisión son esenciales para proporcionar enfoque y límites para el proceso de revisión integrativa. (49).

La formulación del problema por estudiar se ha planteado como respuesta a la pregunta: *¿Cuáles fueron las vivencias de mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida?*

Según Whittemore y Knafl (49) la revisión integrativa puede abarcar una amplia cantidad de variables, problemas y poblaciones, por esta razón la claridad del propósito de la revisión es relevante, ya que un objetivo de investigación debidamente especificado en una revisión integradora facilitará establecer la precisión de las variables y, por lo tanto, extraer datos apropiados de fuentes primarias.

A partir de la selección del eje temático sobre las vivencias de las mujeres donde se informa sobre los procesos personales que afrontaron, se documenta una cantidad limitada de fuentes que informen sobre el tema específico. Sin embargo, la evidencia es concreta al mencionar los sentimientos expresados y la forma en que afrontaron el proceso del embarazo, parto y post parto.

- **Sesgo de evaluación inicial**

El sesgo de evaluación inicial se tomó en cuenta para la presente investigación, por lo que se realizó una búsqueda preliminar de literatura para fundamentar el problema planteado. Se partió del estudio del comportamiento y distribución de las muertes perinatales por malformaciones congénitas en América Latina, Latinoamérica y el Caribe. Luego del proceso anterior, se sostuvo un conversatorio con el tutor de tesis hasta llevar a la formulación de las preguntas de la investigación, identificando los prejuicios que pudiesen condicionar el planteamiento de la investigación y atentar contra la validez.

- **Sesgo de concepto**

Bajo la guía del tutor de tesis se plantearon los objetivos en congruencia con los ejes y líneas de investigación de la Maestría en Enfermería Ginecológica, Obstétrica y Perinatal. Luego se seleccionó la metodología completando así esta primera etapa.

### **3.2.2 Etapa N°2 búsqueda de literatura**

Según Cooper (52) y Conn et al (53) citados por Whittemore y Knafl (49) las estrategias de búsqueda bibliográfica son fundamentales para mejorar el rigor de cualquier tipo de revisión porque las búsquedas incompletas y sesgadas dan como resultado una base de datos inadecuada y el potencial de resultados inexactos.

Para Whittemore y Knafl (49) toda la literatura relevante sobre el problema o tema de interés se debe incluir en la revisión, sin embargo, para Jadad et al. (54) citado por (49) obtener esta literatura puede ser desafiante y costoso.

Las bases de datos computarizadas son eficientes y efectivas, pero según Conn et al. (53) presentan limitaciones asociadas con la terminología de búsqueda inconsistente y debido a esto se pueden obtener sólo alrededor del 50% de los estudios elegibles (49), por lo tanto, los

autores recomiendan otros enfoques de búsqueda de la literatura, entre ellos el rastreo de ancestros, el seguimiento manual de revistas, la creación de redes y la pesquisa de registros de investigación. Una prospección exhaustiva de una revisión integradora debe utilizar al menos dos o tres estrategias de averiguación de fuentes primarias (54) (53).

Whittemore y Knafl (49) recomiendan que el proceso de registro bibliográfico de una revisión integradora se documente de manera clara en la sección de métodos, además, que se incluyan los términos de búsqueda, las bases de datos empleadas, las estrategias de identificación adicionales y los criterios de inclusión y exclusión que se utilizaron para determinar las fuentes primarias empleadas.

Para el desarrollo de esta etapa, se determinaron los parámetros descritos en las Tablas adjuntas. (Ver Tabla 1, 2 y 3)

**Tema:** Vivencias de mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida.

**Tabla 1. Definición de tesauros, descriptores de búsqueda o términos clave:**

**Descriptores DeCs:**

<b>Descriptores DeCs</b>		
<b>Español</b>	Acontecimientos que cambian la vida	Anomalías congénitas
<b>Inglés</b>	Life change events	Congenital abnormalities

**Fuente:** elaboración propia.

**Tabla 2. Definición de tesauros, descriptores de búsqueda o términos clave:**

**Descriptores MeSH**

<b>Descriptores MeSH</b>	
<b>Inglés</b>	Congenital abnormalities

**Fuente:** elaboración propia.

Se utilizaron los términos “*Acontecimientos que cambian la vida*” y “*Anomalías congénitas*” en español y los términos “*Life change events*” y “*Congenital abnormalities*” en inglés, ambos términos validados por la herramienta Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS). Con respecto a los descriptores MeSH la única coincidencia encontrada relacionada al tema de investigación fue “*Congenital abnormalities*”.

Es importante mencionar que la indagación también se realizó en la base de datos de Google Académico donde se utilizaron frases clave en el buscador como vivencias de mujeres e incompatibles con la vida. La búsqueda bibliográfica también se efectuó en el Sistema de Bibliotecas, Documentación e información (SIBDI) de la Universidad de Costa Rica. Las principales fuentes de exploración utilizadas para la recolección de información de esta revisión integrativa fueron: Google Académico, Scielo, PubMed y ScienceDirect. A continuación, se realiza una descripción de las fuentes de investigación utilizadas para esta revisión integrativa, detallada en la tabla 3.

**Tabla 3. Definición de las fuentes de búsqueda.**

<b>Bases de datos</b>	<b>Descripción</b>	<b>Documentos recuperados</b>
<b>Google Académico</b>	Es un buscador que permite localizar documentos académicos como artículos, tesis, libros y resúmenes de fuentes diversas como editoriales universitarias, asociaciones profesionales, repositorios de preprints, universidades y otras organizaciones académicas. Los resultados aparecen ordenados considerando el texto completo, el número de citas recibidas, el autor, la publicación fuente, etc.	7
<b>Scielo</b>	La Biblioteca Científica Electrónica en Línea es un proyecto de dos fundaciones de investigación. Esta plataforma tiene como objetivo el desarrollo de una metodología común para la preparación, almacenamiento, disseminación y evaluación de la literatura científica en formato electrónico. Actualmente, participan países centroamericanos, suramericanos, Portugal y Sudáfrica.	2
<b>PubMed</b>	Es un buscador de acceso libre a la base de datos Medline. Ofrecido por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos	65
<b>ScienceDirect</b>	Es un sitio web que brinda acceso basado en suscripción a una gran base de datos de investigación científica y médica. Contiene más de 12 millones de piezas de contenido de 3500 revistas académicas y 34 000 libros electrónicos. El contenido principal se agrupa en cuatro áreas: Ciencias Físicas e Ingeniería, Ciencias de la vida, Ciencias de la Salud, y Ciencias Sociales y Humanidades.	11

**Fuente:** Búsqueda cibernética (Sistema Nacional de Bibliotecas, Universidad de Costa Rica y búsqueda cibernética en Google académico.) y elaboración propia.

### Estrategias de búsqueda:

La estrategia de identificación utilizada para la base de datos SIBDI fue (“Vivencias de mujeres/ madres”) AND (“malformaciones congénitas” OR “incompatible con la vida”) para la búsqueda en español; para la búsqueda en inglés se utilizó (“experiences of women/ mothers”) AND (“congenital malformations” OR “incompatible with life”).

Para la selección de información en Google Académico se incluyó el tema de esta revisión bibliográfica en el buscador, además se agregaron las palabras experiencias y muerte perinatal.

Los criterios de inclusión y exclusión utilizados fueron los siguientes:

### **Criterios de inclusión**

La literatura seleccionada fue toda aquella que cumplió con los criterios de inclusión, y a su vez no incurrió en los criterios de exclusión. Los mismos se exponen a continuación.

1. Criterios metodológicos:

Estudios primarios: cuantitativos, cualitativos y mixtos.

Estudios secundarios: revisiones sistemáticas, meta-análisis e integrativas, ensayos, textos y reportes.

2. Mujeres que hayan tenido un hijo con cualquier tipo de malformación congénita incompatible con la vida.
3. Estudios publicados en cualquier parte del mundo.
4. Estudios publicados del año 2010 al 2019.
5. No restricción de idioma.

### **Criterios de exclusión**

1. Estudios de texto incompleto, documentos que no posean autor o no hayan sido publicados.

## **Instrumento para la recolección de datos**

El instrumento seleccionado para la recolección de datos fue creado por la Red Internacional de Enfermería en Salud Ocupacional (RedENSO Internacional) (55) por la Dra. María Helena Palucci Marziale a quien le pertenece la propiedad intelectual. Este instrumento se compone de los siguientes apartados: información sobre el artículo o revista en el que fue publicado y sobre sus respectivos autores, características metodológicas del estudio, evaluación del rigor metodológico y evaluación de los hallazgos (Ver Anexo3). A dicho instrumento se le realizan los cambios referentes al punto 2, en donde se agregan las bases de datos utilizadas en esta revisión y por la metodología empleada se descarta el punto 9 y 15. (Ver propuesta original de la RedENSO en el anexo 2):

### **Proceso de recolección de datos**

#### **Etapas 1:**

En agosto del 2018 se seleccionó el tema. Luego se da una búsqueda informal para identificar la existencia previa de trabajos de investigación con contenido similar. En setiembre 2018 se encontró el primer artículo que cumplía con las características por investigar. Y se presentan los primeros avances sobre introducción, justificación y antecedentes.

Se utilizan las bases de datos que brinda el Sistema de Bibliotecas, Documentación e Información (SIBDI) para la búsqueda de artículos afines al tema elegido, así como otros buscadores como Google Scholar. Después de la búsqueda se ubica un segundo artículo en noviembre 2018.

Posteriormente, se presentan primeros avances del marco teórico. En junio 2019, Después de algunos meses sin hallazgos significativos, se solicita la asesoría de la Biblioteca de Ciencias de la Salud.

La Biblioteca de Ciencias de la Salud realiza una devolución de 65 artículos relacionados con el tema, de los cuales solo 2 cumplieron con los requisitos de inclusión (“Beliefs and practices of caring for pregnant women with diagnosis of fetal malformation” “Anencephaly; the maternal experience of continuing with the pregnancy), el resto de los artículos hacían referencia a malformaciones congénitas y las cirugías que se realizaron.

El principal obstáculo académico fue la escasa cantidad de evidencia publicada a nivel nacional e internacionalmente sobre vivencia de madres que gestaron niños con malformaciones incompatibles con la vida.

La principal ventaja que fue el acceso a las bases de datos adscritas al SIBDI y el apoyo de la biblioteca de ciencias de la salud.

Para obtener la autorización del uso del instrumento de recolección y organización de datos, se realizó la búsqueda de la persona a cargo de otorgar dicho consentimiento. En la página en internet oficial de la RedENSO Internacional se indica que la Dra. María Helena Palucci Marziale es la coordinadora de la Red y representante en Brasil, la Dra. Marziale es además la dueña intelectual de este instrumento. El contacto con la Dra. Marziale se realizó vía correo electrónico, ella gestionó y autorizó el uso de este, además solicita que la referencia bibliográfica se realice en un formato específico descrito en el comunicado. Este documento se puede consultar en el Anexo 1.

### **3.2.3 Etapa N° 3 evaluación de datos**

Esta etapa se orienta a evaluar la autenticidad, calidad metodológica, valor informativo y representatividad de los estudios disponibles.

Cooper (52) citado en Whitemore y Knafl (49) recomienda la extracción de características metodológicas específicas de los estudios primarios para evaluar la calidad general de estos, sin embargo, (49,54) considera que la noción y el proceso de calidad son complejos y no existe un estándar de oro para calcular los puntajes de calidad que se realizan posteriormente en la etapa de análisis.

En esta etapa se asigna orden, codificación y clasificación de las fuentes primarias, mediante la interpretación imparcial y completa de las fuentes incluidas en la revisión por bases de datos. (Véase Tabla 3 y Anexo 3)

### 3.2.4 Etapa N° 4 Análisis de datos

Una interpretación completa e imparcial de las fuentes primarias, junto con una síntesis innovadora de la evidencia, son los objetivos de la etapa de análisis de datos. (49)

Según Whittemore y Knafl (49) las estrategias para el análisis de datos con revisiones integradoras son uno de los aspectos menos desarrollados del proceso y uno de los más difíciles, con mayor riesgo de errores.

El método de análisis de datos propuesto por de Whittemore y Knafl (49) consiste en la reducción de los datos, la visualización de estos, la comparación de datos y la conclusión y la verificación.

**3.2.4.1 Reducción de datos:** esta subetapa implica la determinación de un sistema de clasificación para administrar los datos. Las fuentes primarias incluidas en la revisión se dividen en subgrupos reunidos a conveniencia y de manera que se facilite en análisis. Esta reducción de datos implica la extracción y codificación. (49)

Esta subetapa consistió en simplificar y resumir el enfoque de decodificación y organizar los datos extraídos de fuentes primarias para garantizar el rigor metodológico que se exige, la reducción de datos implicó determinar un sistema de clasificación que se realizó mediante la lectura detallada de los títulos y los resúmenes de las publicaciones, y la clasificación por subgrupos de acuerdo con la temática abordada. La realización de esta etapa garantiza y previene el uso de publicaciones repetidas y se evidencian aquellas que no cumplían con los criterios de inclusión.

**3.2.4.2 Visualización de los datos:** esta etapa consiste en convertir los datos extraídos de fuentes primarias individuales en una visualización que reúne datos de las mismas fuentes en torno a sus variables y en subgrupos. La visualización de datos se puede evidenciar a través de matrices, gráficos, tablas o redes, esto con el objetivo de establecer un escenario común de comparación entre las fuentes primarias, esta exposición de los datos facilita la visualización de patrones y relaciones entre las fuentes. (49)

Para la realización de esta etapa, se agruparon los datos obtenidos mediante el programa EXCEL para la confección de matrices, posteriormente la información fue transferida a tablas y gráficos para mejorar su visualización.

**3.2.4.3 Comparación de datos:** este proceso implica la interacción de la presentación de los datos de las fuentes primarias para establecer patrones, temas o relaciones entre ellas. (46). En esta etapa de la revisión se utilizan esquemas para evidenciar las categorías establecidas y presentar el análisis obtenido de estas, posterior a la lectura de los artículos seleccionados.

**3.2.4.4 Extracción de conclusiones:** en este apartado se agregan las conclusiones, resultado de la investigación realizada, una vez que se han ampliado los datos es posible realizar conclusiones de lo obtenido. (49).

**3.2.5 Presentación de resultados:** en esta etapa se realizaron y anexan tablas que facilitan la comprensión del debido análisis secuencial y lógico de los resultados, acorde a los objetivos propuestos en esta investigación. (49).

### **3.3 Consideraciones éticas**

El tema fue propuesto y avalado por la subcomisión de la maestría en Enfermería Ginecológica, Obstétrica y Perinatal y ratificado por la Comisión del Posgrado en Ciencias de Enfermería del Sistema de Estudios de Posgrado de la Universidad de Costa Rica. Es una investigación sin riesgo por ser de tipo documental, no se ve afectada la Ley N° 9234. (56) Además, los principios éticos que se tuvieron en cuenta para desarrollar el presente trabajo, en cuanto a la recolección de los datos, el método de análisis, el manejo de la información, uso apropiado de las referencias y socialización, fueron: el principio de buena fe, imparcialidad, veracidad y reciprocidad, expuestos en la ley N°. 6683 de 1982 con la última reforma ley N° 7397 del 3 de mayo de 1994. (57)

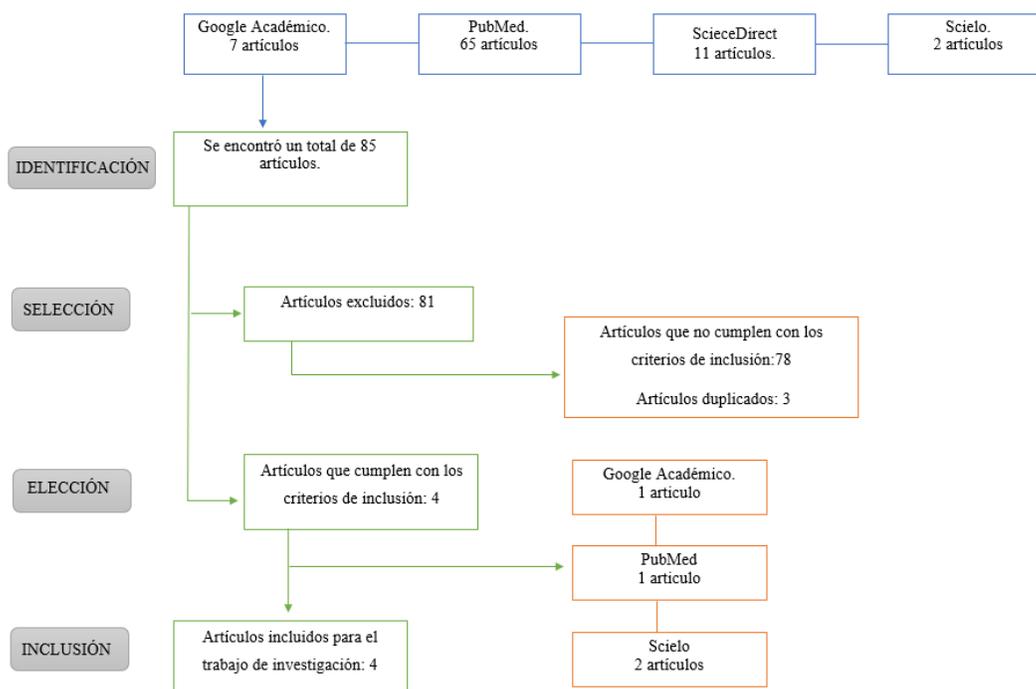
## Capítulo IV. Desarrollo

### 4.1 Resultados

En este apartado se muestran los resultados obtenidos a través de la realización de las cinco etapas para la revisión integrativa de la literatura, específicamente de la etapa 2, previamente descritas en el capítulo 3, apartado 3.2.

La etapa 2 comprende la búsqueda de literatura, la cual se realizó de acuerdo con los criterios de inclusión: estudios publicados del año 2010 al 2019; estudios primarios: cuantitativos, cualitativos y mixtos; estudios secundarios: revisiones sistemáticas, meta-análisis e integrativas; ensayos, textos y reportes; estudios publicados en el continente americano y europeo; no restricción de idioma; y cualquier tipo de malformación congénita incompatible con la vida. De la que se obtuvo un total de 85 artículos en las bases de datos científicas consultadas, de este total se excluyeron 81 artículos, de los cuales 3 corresponden a artículos duplicados y 78 a artículos con incumplimiento con los criterios de inclusión, de esta forma se seleccionan 4 artículos como parte de la investigación. Información detallada en el esquema 1.

**Esquema 1.** Búsqueda literaria.



**Fuente:** elaboración propia.

Luego de la depuración de artículos se procede a ordenar, clasificar y codificar cada una de las publicaciones encontradas. La codificación se logra mediante la asignación de letras y números aplicados de manera secuencial, de esta forma se determina la procedencia de cada artículo con respecto a la base de datos consultada.

Dichos códigos se asignan de la siguiente manera:

- Google Académico: A.
- Scielo: B.
- PubMed: C.

## 4.2 Presentación de publicaciones incluidas.

A continuación, se muestra la tabla 4 que corresponde a las publicaciones incluidas en esta investigación, donde se establece título, autores, idioma, año de publicación y objetivo.

**Tabla 4.** Publicaciones incluidas desarrolladas entre los años 2011 y 2018.

Código – Título	Autores	Idioma	Año	Objetivo	Población de estudio
A1-Vivencia de madres gestantes de niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida.	Mariana Arancibia Heger. Anamaria Silva Dreyer. Francisco Pantoja Molina.	Español	2018	El objetivo de la investigación fue indagar acerca de la vivencia de mujeres que gestaron niños intrauterinos incompatibles con la vida al nacer.	7 matronas. 1 psicóloga, 3 mujeres que dieron a luz hijos que fallecieron dada su condición.
B1-Experiencia de una madre con hijo con malformación.	Amanda Gallardo	Español	2011	Comprender el significado de este fenómeno fortaleciendo el saber del cuidado de enfermería y contribuir a mejorar la atención.	Madre con un hijo de un mes de vida, operado de malformación congénita durante la hospitalización.
B2-Beliefs and practices of caring for pregnant women with diagnosis of fetal malformation	Luz Ángela Argote Oviedo. Alcira Escobar Marín. Luzmila Hernández Sampayo. Liliana Cristina Morales Viana. Martha Lucía Vásquez Truissi.	Inglés	2013	Profundizar en las experiencias de las mujeres que deben enfrentar este problema, para ofrecer atención congruente con la cultura y poder contribuir a superar la crisis que implica la situación.	8 mujeres mayores de 18 años, con diagnóstico de malformación fetal.
C1-Anencephaly; the maternal experience of continuing with the pregnancy. Incompatible with life but not with love.	O'Connell O. Meaney S. O'Donoghue K.	Inglés	2018	Aumentar la comprensión de la experiencia vivida de las madres con un PLD que continuaron con su embarazo y su respuesta a la atención que recibieron.	4 madres con experiencias en el embarazo y parto de un bebe con anencefalia.

**Fuente:** elaboración propia.

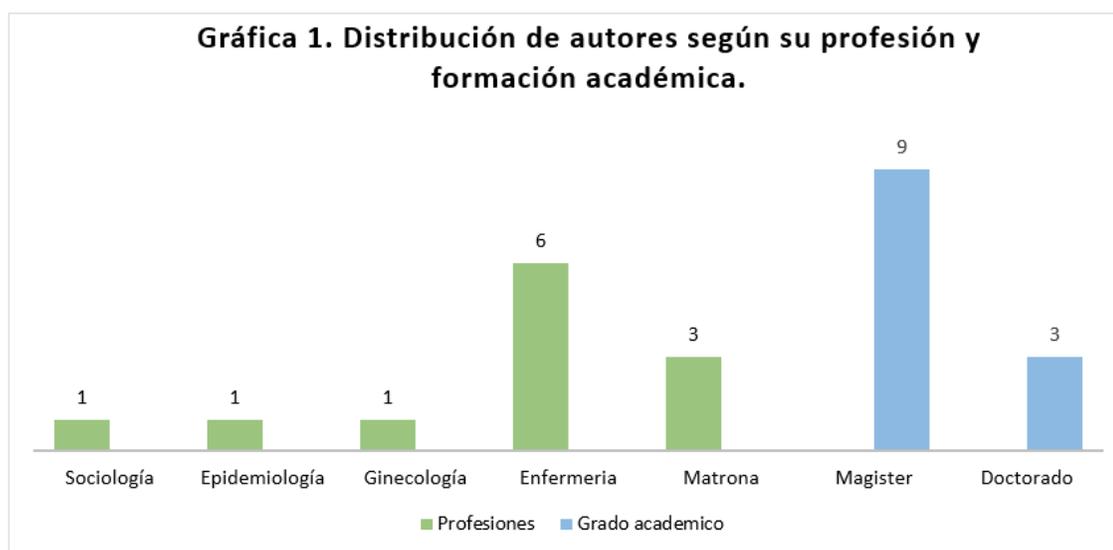
### 4.3 Caracterización de las publicaciones incluidas.

En este apartado se muestran los resultados obtenidos al desarrollar la etapa 4 de la revisión integrativa de la literatura, se agruparon los datos obtenidos mediante el programa EXCEL para la confección de matrices, posteriormente la información fue transferida a tablas y gráficos para mejorar su visualización.

#### 4.3.1 Distribución de los autores principales según profesión y formación Académica.

Según el análisis realizado a cada artículo se determinó que 6 de los autores son enfermeras, 3 de ellos son matronas, mientras que los restantes 3 se divide entre profesionales en sociología, epidemiología y ginecología. Cabe resaltar que del total de autores 11 de los 12 corresponden a mujeres.

Por otra parte, nueve de los autores poseen una formación académica con el grado de Magíster y solo 3 de ellos con el grado de Doctorado. La información anterior se mostrará a continuación en el gráfico #1.

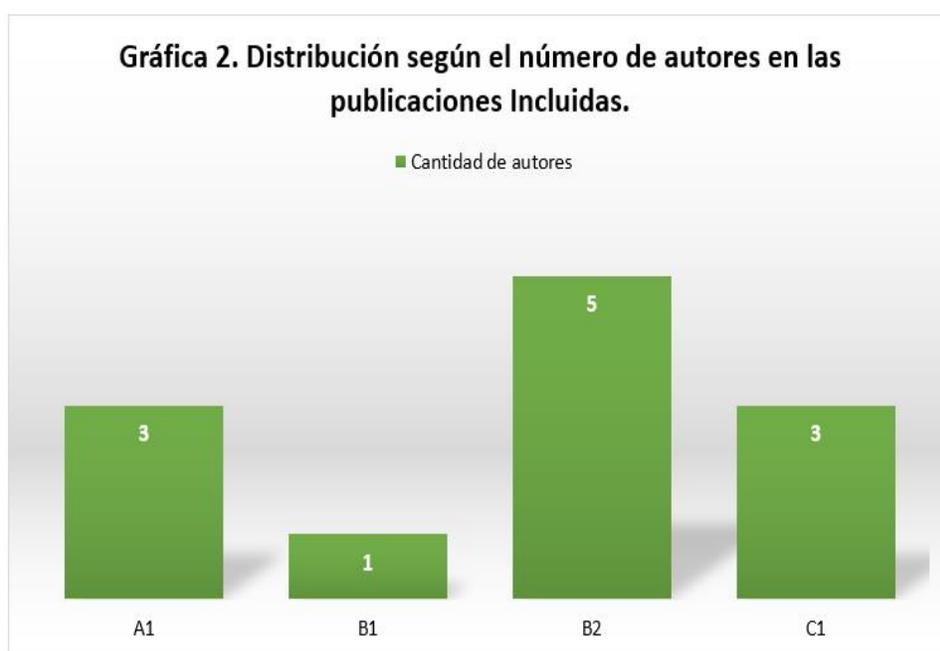


**Fuente:** elaboración propia.

No es de sorprender que en la información brindada se muestre que los autores poseen grados académicos avanzados, ya que las publicaciones en medios especializados exigen

experiencia a los participantes y atestados académicos, por lo tanto, es común que tengan maestrías y doctorados. Se destaca la enfermería como la profesión de mayor predominancia entre los autores y esto se debe precisamente al énfasis que se da al cuidado holístico del paciente de este tipo de investigaciones.3.2 Distribución según el número de autores en las publicaciones incluidas.

De las publicaciones incluidas se identifica que dos de los cuatro artículos se desarrolla por tres autores; seguido de una publicación realizada por cinco autores y una última efectuada por un solo autor. Tal como se observa en la gráfica 2, a continuación.



**Fuente:** elaboración propia.

**A1-** Vivencia de madres gestantes de niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida.

**B1-** Experiencia de una madre con hijo con malformación.

**B2-** Beliefs and practices of caring for pregnant women with diagnosis of fetal malformation.

**C2-** Anencephaly; the maternal experience of continuing with the pregnancy. Incompatible with life but not with love.

De nuevo por la exigencia de publicaciones reconocidas, es usual que el trabajo de campo sea largo y extenso, en entrevistas, comparación de estudios y análisis de contenido, por esta razón es usual que se involucren varios profesionales.

### **4.3.3 Distribución según la base de datos utilizada.**

Según las bases de datos consultadas para revisión integrativa, se obtuvieron 2 de los artículos en la base de datos Scielo, seguido de una obtenida de Google Académico y, finalmente, se recopiló información de la base de datos PubMed, con una última publicación. Lo anterior se detalla en la siguiente tabla 5.

**TABLA 5. DISTRIBUCIÓN DE ARTÍCULOS SEGÚN LA BASE DE DATOS UTILIZADA**

<b>SCIELO</b>	2
<b>GOOGLE ACADÉMICO</b>	1
<b>PUBMED</b>	1

**Fuente:** elaboración propia.

Como expresan Cabo, Pastor, Tella y Martin, Scielo es una base de datos con muchas guías, herramientas y programas que tienen en cuenta los estándares internacionales, por lo que contempla la mayor cantidad de publicaciones utilizadas en esta investigación.

#### 4.3.4 Distribución según la revista de publicación.

La distribución según revistas de publicación se encuentra distribuida en secciones iguales entre cuatro revistas, cada una de ellas con un artículo publicado. Las bases de datos consultadas fueron: Elsevier, Investigación y Educación en Enfermería, Horizonte de Enfermería, Acta Bioethica. Información detallada en la tabla 6.

**Tabla 6. Distribución de artículos según la revista de publicación.**

<b><i>Midwifery</i></b>	<b>1</b>
<b><i>Investigación y educación en enfermería</i></b>	<b>1</b>
<b><i>Horizonte de enfermería</i></b>	<b>1</b>
<b><i>Acta bioética</i></b>	<b>1</b>

**Fuente:** elaboración propia.

En este sentido esto implica que realmente la información sobre el tema es poca, además que resulta imperante una búsqueda en diferentes bases de datos para obtener material relevante.

#### 4.3.5 Distribución de acuerdo con el año de publicación.

Para la distribución, de acuerdo con el año de publicación, se determinó que los artículos obtenidos que cumplieron con los criterios de inclusión fueron publicados entre los años 2011 y 2018, se detalla en la tabla 7.

**Tabla 7. Distribución de artículos de acuerdo al año de publicación.**

<b>Año 2011</b>	<b>1</b>
<b>Año 2013</b>	<b>1</b>
<b>Año 2018</b>	<b>2</b>

**Fuente:** elaboración propia.

El contexto temporal de estos artículos es cercano, es decir, 2011 a 2018, por ende, los enfoques teóricos y el ámbito metodológico no difieren mucho entre sí, aspecto de gran relevancia en tanto permite comprender que el estudio de temas asociados al ámbito de las vivencias maternas, en fenómenos específicos, se inició hace apenas algunos años.

#### **4.3.6 Distribución según idioma.**

Los idiomas de predominio en los artículos incluidos son el inglés y español, cada uno de ellos presentes en la mitad del total de publicaciones. Ver tabla 8.

**TABLA 8. DISTRIBUCIÓN DE ARTÍCULOS DE ACUERDO CON EL IDIOMA DE PUBLICACIÓN.**

<b>INGLÉS</b>	<b>2</b>
<b>ESPAÑOL</b>	<b>2</b>

**Fuente:** elaboración propia.

Lo anterior muestra el alcance de las investigaciones en cuanto a los idiomas de más alto manejo a nivel del continente americano y europeo, esto promueve y facilita la información en los diferentes países, sin ser el idioma una barrera en la comunicación de los datos.

#### **4.3.7 Distribución de acuerdo con el país de origen.**

Los países de origen de las publicaciones incluidas son Chile, Colombia e Irlanda, de los cuales Chile posee el 50% de publicaciones. Información ilustrada en la tabla 9.

**TABLA 9. DISTRIBUCIÓN DE ARTÍCULOS DE ACUERDO CON EL PAÍS DE ORIGEN**

<b>CHILE</b>	2
<b>COLOMBIA</b>	1
<b>IRLANDA</b>	1

**Fuente:** elaboración propia.

Es importante resaltar que en los países de América Latina los estudios se llevaron a cabo en hospitales y fueron exploratorios. En el caso de Irlanda se recolectó información en varios lugares del país, además, la investigación se centró en menores con anencefalia.

#### **4.3.8 Distribución según el diseño metodológico.**

El diseño metodológico de predominio entre los artículos incluidos en la revisión integrativa fue cualitativo, seguido del enfoque fenomenológico, presente en 2 de las publicaciones; una publicación con enfoque etnográfico; y por último, una con alcance exploratorio. Lo anterior reflejado en la tabla 10.

**TABLA 10. DISEÑOS METODOLÓGICOS ENCONTRADOS**

<b>CUALITATIVO / FENOMENOLÓGICO.</b>	2
<b>CUALITATIVO / ETNOGRÁFICO.</b>	1
<b>CUALITATIVO / EXPLORATORIO</b>	1

**Fuente:** elaboración propia.

#### **4.3.9 Distribución de publicaciones y porcentajes de acuerdo con la temática abordada.**

Las publicaciones incluidas para esta revisión integrativa fueron clasificadas de acuerdo con el abordaje de la temática a fin, de las cuales se obtuvieron tres grandes categorías de interés reflejado en la tabla 11. Estas muestran vivencias durante el embarazo, parto y posparto de las madres con niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida. De esta forma, se logra comprender aquellos factores que influyen en el desarrollo de la percepción durante estos periodos.

**TABLA 11. DISTRIBUCIÓN DE PUBLICACIONES DE ACUERDO CON LA TEMÁTICA ABORDADA**

<b>VIVENCIAS DURANTE EL EMBARAZO.</b>	4
<b>VIVENCIAS DURANTE EL PARTO.</b>	3
<b>VIVENCIAS DURANTE EL POSTPARTO.</b>	3

**Fuente:** elaboración propia.

En el próximo capítulo se abordará con mayor detalle cada una de estas temáticas y sus implicaciones en las madres, de esta forma, para tener un acercamiento hacia sus vivencias.

### **4.3.10 Distribución de variables según las categorías de interés.**

Posterior al análisis del contenido de los artículos seleccionados para esta investigación, se han obtenido seis variables de interés congruentes con los objetivos de esta investigación.

Se detalla de la siguiente manera:

- Para la primera categoría denominada vivencias durante el embarazo se han determinado tres variables: las emociones predominantes de las mujeres durante el embarazo, la relación entre las madres y sus bebés, y las emociones generadas por la participación del personal de salud.
- La segunda categoría corresponde a las vivencias de las mujeres durante el parto y se ha asignado como única variable la percepción intraparto de las mujeres.
- La tercera y última categoría para la organización de la información se denomina vivencias durante el post parto y las variables asignadas son las acciones y reacciones mostradas después del parto y factores protectores.

Las anteriores se reflejan en los cuadros 12,13,14,15,16 y 17 anexados a continuación, los que serán abordados ampliamente en el capítulo de discusiones.

Tabla #12	Categoría: Vivencias durante el Embarazo.
Publicación	Argumentos que evidencian emociones predominantes de las mujeres durante el embarazo.
A1	<p>La noticia suele ser recibida con sorpresa. Se identifican sentimientos como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● La esperanza de un error de diagnóstico.</li> <li>● Apego al niño o niña por nacer.</li> <li>● Deseo de tomar distancia.</li> <li>● Impotencia.</li> <li>● Negación.</li> <li>● Tristeza.</li> <li>● Fe.</li> </ul> <p>Se presenta una fluctuación de sentimientos por parte de las madres durante esta etapa, generando gran impacto emocional en ella y sus familias.</p>
B1	<p>Después de la confirmación de que su hija o hijo nacerá con una anomalía congénita, la madre empieza a realizarse todos los controles prenatales necesarios y junto a esto sostiene la ilusión de un diagnóstico erróneo. Se presentan además sentimientos como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Sufrimiento constante por la incertidumbre permanente.</li> <li>● Desamparo por parte del equipo de salud.</li> <li>● Firmeza en el concepto de madre.</li> <li>● Ganas de salir adelante.</li> </ul>
B2	<p>Al recibir la noticia confirmatoria de una malformación congénita en su hijo o hija, la madre experimenta una serie de sentimientos como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Dudas sobre su responsabilidad con respecto a la malformación de su hijo.</li> <li>● Impotencia.</li> <li>● Frustración.</li> <li>● Tristeza.</li> <li>● Culpa.</li> </ul> <p>Después del impacto inicial, la madre empieza a reflexionar sobre los sentimientos generados a raíz de la noticia, tratando de equilibrarse y esforzarse para afrontar la situación y manejar el dolor de manera más positiva, con exclamaciones como: ¡la vida sigue! ¡debo de aceptarlo como viene! ¡no pensé en abortar! ¡no gano nada con desesperarme!</p>
C1	<p>A partir del diagnóstico las madres experimentaron sentimientos como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Estrés de lucha y huida.</li> <li>● Pérdida de identidad.</li> <li>● Sensación de fracaso.</li> <li>● Shock.</li> </ul> <p>En esta investigación en particular las madres se enfrentaron a la opción de decidir sobre continuar con el embarazo o viajar al extranjero para obtener una terminación del embarazo, lo que potenció los sentimientos antes mencionados.</p>

**Fuente:** elaboración propia.

Tabla #13	Categoría: Vivencias durante el Embarazo.
Publicación	Argumentos que evidencian la relación entre las madres y sus bebés.
A1	<p>En el proceso evolutivo que llevan las mujeres respecto al diagnóstico de sus hijos, en esta investigación se resalta:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “Las mujeres no desean ser vistas por otras personas o encontrarse con las demás embarazadas, y tratan de evitar el contacto con la vida en gestación”</li> <li>● La tercera mujer manifestó que esperaba que todo pasara, para dejar atrás todo lo manifestado como un calvario.</li> <li>● “Su compromiso con el proceso de gestación disminuye y se observa apatía frente a su propia condición de salud”</li> <li>● De las tres mujeres entrevistadas, dos señalaron que en más de una ocasión trataron de abortar.</li> <li>● Finalmente, las mujeres se resignan a vivir la situación y esperan que todo termine.</li> </ul>
B2	<p>Una vez recibido el diagnóstico las mujeres inician un proceso de toma de decisiones durante el embarazo, en este estudio se reflejó que:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “Argumentan que las circunstancias que están pasando cumplen un propósito; lo que significa, que, aunque la situación es adversa, puede generar lecciones positivas en su vida”.</li> <li>● “Las mujeres embarazadas manifestaron su resignación en el sentido de aceptar la llegada del bebé con problemas y optan por continuar con el embarazo, ser pacientes y esperar”.</li> <li>● “Una vez que termina esta primera etapa, sienten ambivalencia con respecto a tomar la decisión de continuar con la gestación o no”</li> <li>● Otras mujeres confían en lo que les depara el destino y piensan que su hijo puede mejorar con tratamiento.</li> </ul>
C1	<p>Cada madre describió una relación con su bebé que se muestra paralela a su adaptación con el diagnóstico con anencefalia, manifestando que:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● A pesar de la inquietud respecto al diagnóstico de sus bebés, muchas madres se prepararon para el nacimiento de su bebé por ejemplo asegurándose que los sombreros estuvieran disponibles en el momento del nacimiento.</li> <li>● Todas las madres percibieron desarrollar un nuevo apego a su bebé, independientemente del diagnóstico de anencefalia.</li> </ul> <p>El artículo menciona cuatro etapas en las que las madres desarrollaron este proceso evolutivo:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Rechazo y objetivación. "Puedes sacarme esto ahora, ¿qué sentido tiene estar embarazada?" (Laura)</li> <li>2. Creación de significado y el surgimiento de una nueva relación. "Se estaba haciendo más grande, más real y comencé a apreciar cada día que tenía con él porque eso sería todo" (Jenny)</li> <li>3. Desarrollo de accesorio protector. "Me sentí realmente protectora con ella, la gente no necesitaba saber la naturaleza de su condición" (Nora)</li> <li>4. Amor y pérdida. “Me quedé dormida sosteniendo su piecito y cuando desperté hacía calor como si estuviera viva y había estado soñando con amamantarla. Fue muy reconfortante, pero pensé: "Nunca podré darte la leche que hay para ti" (Gillian)</li> </ol>

**Fuente:** elaboración propia.

Tabla #14	Categoría: Vivencias durante el Embarazo.
Publicación	Argumentos que evidencian las emociones generadas por la participación del personal de salud.
A1	<p>En el momento que se comunica el diagnóstico a las mujeres, en lo posible se considera la participación de un psicólogo y se procura que la mujer asista acompañada por la pareja o familiares.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “Una participante señala que un gesto de empatía y ética por parte del profesional de salud sería dejar de lado la postura propia y considerar la de la usuaria”</li> <li>● Se plantea la importancia de fomentar espacios de comunicación, ya que una comunicación médica bien lograda puede bajar el nivel de angustia y facilitar el trabajo posterior del personal de salud.</li> </ul>
B1	<p>En este artículo se señala que el proceso traumático que sufre la madre se potencia con la carencia de cuidado humanizado por parte del personal de salud, señalando que:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “El desconocimiento que la madre tiene de la condición futura de su hija, sumado a su labilidad hacen que el proceso sea aún más delicado e incierto”</li> <li>● “Se enfrenta a información muchas veces ambigua u otorgada con lenguaje inadecuado por parte del personal de salud.”</li> </ul>
B2	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Las madres manifiestan que, si el personal de salud les hubiera informado con anticipación sobre la malformación incompatible con la vida de su hijo, ellas hubieran aceptado una interrupción de su embarazo.</li> <li>● “Las mujeres influenciadas en buena parte por la información ofrecida por los profesionales de la salud sobre la malformación de sus hijos, toman la decisión de continuar o no con el embarazo”</li> <li>● “El hecho de explicar la situación que enfrentan con detalle, posibilidades de supervivencia, complicaciones futuras y acciones que se podrían tomar permite que las mujeres embarazadas tengan fe y confianza en que todo saldrá bien con sus hijos.”</li> </ul>
C1	<p>En este estudio se resaltan acciones por parte del personal de salud en general, que afectaron a las madres. Tales como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “La falta de sintonía sensible por parte del profesional de salud de estas madres que intensificó el trauma y afecto sus recursos personales y capacidad de mantenerse a sí misma”</li> <li>● Recomiendan un reconocimiento genuino de la relación madre-hijo para afirmar la identidad materna.</li> <li>● Sugieren que el personal de salud puede ser involuntariamente autoritario en la manera que informa a los padres sobre las opciones de manejo del embarazo.</li> <li>● Manifiestan que el personal de salud debe de ser consciente de su nivel de influencia y responsabilizarse de sus habilidades para comunicar la noticia, de modo que las decisiones de los padres se basen en sus propias preferencias y circunstancias individuales.</li> </ul>

**Fuente:** elaboración propia.

Tabla #15	Categoría: Vivencias durante el Parto.
Publicación	Argumentos que evidencian la percepción intraparto de las mujeres
A1	<p>En este artículo se evidencia que, “Cuando los niños o niñas nacen, las madres están muy alerta y con frecuencia se observa que sigue viva la esperanza de un error en el diagnóstico” Se observa además que:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “Algunas madres prefieren desvincularse de la situación, en general manifiestan el deseo de acompañar a su recién nacido.”</li> <li>● “Cuando no fallece de inmediato y es solicitado por la familia, se facilita el bautizo del recién nacido.”</li> <li>● “En las mujeres cuyos recién nacidos fallecen al poco rato, más aún si se observan condiciones físicas muy deterioradas, manifiestan cierta tranquilidad junto a la tristeza: se dio lo esperado.”</li> <li>● “Con frecuencia la familia duda del pronóstico entregado y ejerce presión sobre el personal de salud para un soporte que los profesionales consideran un alargamiento artificial de la agonía del neonato”</li> </ul>
B1	<p>Este artículo presenta hallazgos focalizados en la experiencia vivida por la madre en contexto con el desamparo por parte del personal de salud. Manifestando que:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “El sentimiento de desamparo que experimenta la madre durante el proceso de hospitalización, marca significativamente su manera de ver el mundo en ese momento.”</li> <li>● “Se evidencia que la manera en que el personal de salud aborda la situación no es la más apropiada, no se ve un trabajo enfocado en un cuidado integral que se aprecie a la madre y su hija como un todo.”</li> </ul>

**Fuente:** elaboración propia.

Tabla #16	Categoría: Vivencias durante el Postparto.
Publicación	Argumentos que evidencian las acciones y reacciones mostradas después del parto.
A1	<p>Posterior al parto se resaltan reacciones ante el fallecimiento inminente del niño o niña, que se manifestaron de la siguiente manera:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “En general, el hombre adopta una actitud protectora con la mujer. El hombre se muestra como la figura fuerte y está preocupado de cosas prácticas”</li> <li>● Posterior al parto se observó que “los padres suelen distanciarse, a diferencia de cuando los niños tienen posibilidades de recuperación”</li> <li>● “Las parejas jóvenes, sobre todo las que no han tenido hijos y desean tenerlos, ven interrumpido un proyecto vital, por lo cual es también necesario trabajar el duelo con familiares cercanos que puedan apoyarlos”</li> <li>● “Una vez fallecido el niño o la niña, las madres y padres suelen quedarse a su lado un rato, expresándole su cariño, tratando de darle vida y protección de algún modo”</li> <li>● “No es infrecuente que a la mujer se le dificulte la asistencia al control del puerperio, pues no desean exponerse a preguntas o comentarios, o bien para evitar el encuentro con otras madres con recién nacidos sanos. En estos casos, es necesario que el personal de salud primaria se acerque a ellas y controle el puerperio a domicilio, así como para realizar consejería en planificación familiar”</li> </ul>
B1	<p>En este artículo se resalta el interés de la madre por reafirmar su autoconcepto de madre, donde:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “la madre trata de definirse al respecto y lo hace diciendo que los sacrificios han sido por el amor que ella siente por su hija a la cual describe como una niña fuerte y que luchó por mantenerse con vida”</li> </ul>
B2	<p>Esta investigación muestra que algunas de las mujeres atribuyeron la malformación de sus hijos a diferentes causas como una manera de encontrar respuestas a la situación vivida.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “Algunos de ellos atribuyeron el origen de la malformación del bebé al hecho de que no prestaron atención a algunos eventos que ocurrieron al inicio de la gestación como: “eso fue culpa mía porque perdí el control” “fui golpeada y no preste atención”</li> <li>● “Otras mujeres consideraron los defectos congénitos como un castigo de Dios”</li> </ul>
C1	<p>Las madres han descrito un dolor continuo por la pérdida de sus hijos, manifestado como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “Las madres describieron el dolor continuo de la pérdida como un dolor físico y un anhelo”</li> <li>● “Todas estaban ansiosas por volver a ser madres, pero estaban aterrorizadas de quedar embarazadas y la posibilidad de experimentar otra pérdida perinatal”</li> <li>● “todas las mujeres hablaron de cómo sus vidas y las de sus familias habían cambiado para bien”</li> <li>● “Las mujeres también se sintieron cómodas con el sentido del lugar que ocupaban sus bebés en la vida de sus familias”</li> </ul>

**Fuente:** elaboración propia.

Tabla #17	Categoría: Vivencias durante el Postparto.
Publicación	Argumentos que evidencian los mecanismos de afrontamiento de las madres.
A1	<p>Los profesionales entrevistados en esta investigación consideran que en Chile ha habido progreso en materia de fallecimiento perinatal digno. Fomentando entre más madres mecanismos que ayuden a favorecer su proceso de duelo. Donde:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “El rito funerario es considerado importante para la recuperación. Se considera que ayuda a cerrar un ciclo y constituye un lugar de conmemoración en el cual participa el círculo familiar.”</li> </ul>
B2	<p>Para las participantes, fue de gran ayuda apoyarse en familiares y mecanismos de motivación como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “las mujeres participantes declararon que la familia se convirtió en el principal apoyo emocional para ellas y sus parejas, porque marcó la dirección por seguir”</li> <li>● Otras participantes expresaron que “las crisis no son signos de deterioro, suponen riesgos y conquistas; son motores impulsores del cambio”</li> <li>● “Se evidenciaron que las prácticas de autocuidado, las relaciones entre mujeres, redes de apoyo social y el sistema de salud, favoreció el manejo de las embarazadas y sus familias ante la situación”</li> </ul>
C1	<p>Las madres en esta investigación señalaron distintos mecanismos de afrontamiento, tal como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “Las madres por segunda vez comentaron sobre la comodidad de tener que seguir siendo padres de niños que ya tenía”, tener otros hijos anteriores</li> <li>● a este embarazo se mostró como un factor protector para las madres.</li> <li>● “Una madre habló de sobrellevar la situación al disociarse del hecho de que estaba embarazada y todos mantenían cierta esperanza de que el diagnóstico resultara incorrecto”</li> <li>● “Tres de las madres que eligieron ver la deformidad de sus bebés en el momento del parto, manifestaron que esto era útil”</li> </ul>

**Fuente:** elaboración propia.

## Capítulo V. Análisis

### 5.1 Análisis

Teniendo en cuenta los objetivos planteados para esta investigación, en este capítulo se presenta la discusión de las categorías de las publicaciones seleccionadas, considerando los hallazgos y argumentos que reflejan las vivencias durante el embarazo, el parto y el post parto de las mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida, cuya información correspondiente fue anexada en las tablas 4, 5, 6, 7, 8 y 9 del capítulo de resultados.

Bajo los ejes y lineamientos que sustenta este trabajo final de graduación de maestría a continuación se discutirán las categorías anteriormente señaladas y subdivididas en variables que han sido elegidas en función de los hallazgos.

Para la primera categoría denominada vivencias durante el embarazo, se han determinado tres variables: las emociones predominantes de las mujeres durante el embarazo, la relación evolutiva entre las madres y sus bebés y, por último, las emociones generadas por la participación del personal de salud. La segunda categoría corresponde a las vivencias de las mujeres durante el parto, donde se ha asignado como única variable la percepción intraparto de las mujeres. La tercera y última categoría para la organización de la información se denomina vivencias durante el post parto y las variables asignadas son las acciones y reacciones mostradas después del parto y factores protectores.

#### 5.1.1 Categoría: vivencias durante el embarazo.

Una vez emitido el diagnóstico que confirma la malformación congénita incompatible con la vida según lo descrito por Arancibia, Silva y Molina (58) se genera en los padres una reacción psicológica muy dolorosa similar a la ocurrida con cualquier otro acontecimiento mayor de la vida, esto partiendo del hecho que gestar una vida que fallecerá constituye un evento traumático (58).

Este tipo de noticia suele aparecer de manera sorpresiva (58) y su impacto en cada mujer dependerá de factores como el nivel educativo, las creencias religiosas, los antecedentes familiares y el entorno cultural. Todos estos componentes contribuyen en los procesos de tomas de decisiones y el manejo de las emociones que se crean a raíz del nuevo diagnóstico fetal y que culminarán con una muerte perinatal.

#### **5.1.1.1 Variable: las emociones predominantes de las mujeres durante el embarazo.**

Una vez confirmado el diagnóstico y extendido el pronóstico aparece la fluctuación de los sentimientos, entre ellos tristeza e impotencia ante la incapacidad de cambiar la realidad (59) (59) (60), culpa y dudas sobre el grado de responsabilidad que les corresponde por lo que les ocurre a sus hijos, frustración (60), incertidumbre, vulnerabilidad y sufrimiento constante (59) ante una situación desconocida.

De la mano con estos sentimientos aparece la esperanza de que exista un error en el diagnóstico (58) (59), a la vez aparece el deseo de crear una especie de distancia entre ellas y su nueva realidad (58). En palabras de O'Connell, Meaney S y O'Donoghue (61) las mujeres describieron experimentar una pérdida de su identidad como madres, acompañada por la sensación inminente de fracaso en su proyecto de vida y el rechazo inicial hacia su bebé. Algunas mujeres consideraban la noticia sobre el defecto congénito como un castigo de Dios (60).

Evolutivamente, conforme al avance de la gestación, se pueden contrastar las emociones iniciales con cambios expresados a través de expresiones como “tenía ganas de salir adelante” (59), “la vida sigue”, “debo aceptarlo como viene”, “no gano nada con desesperarme” (60).

Este proceso permite a las mujeres ganar equilibrio e iniciar un periodo de estabilidad que contribuye a la disminución del miedo y la frustración inicialmente experimentados; algunas mujeres aseguraron que habrían aceptado la interrupción si se les hubiese ofrecido tempranamente como una opción (60).

Es decir que, aunque frente a la noticia de la malformación congénita incompatible con la vida aparecen sentimientos negativos, con el avance de la gestación también se documenta que algunas mujeres realizan una adaptación hacia la condición de su hijo.

#### **5.1.1.2 Variable: la relación entre las madres y sus bebés.**

Conforme al desarrollo de la gestación aparecen nuevas circunstancias por afrontar y condiciones a las cuales adaptarse. Inicialmente las mujeres pueden presentar apatía hacia la realidad, a la vez que se disminuye el grado de compromiso con su condición de salud. Algunas mujeres abandonaron el control prenatal, ya que lo consideraron un recurso innecesario frente a la muerte inminente de sus hijos y una medida de aislamiento, esto debido a que deseaban evitar el contacto con otras embarazadas y la vida en gestación, también expresaron no desear ser vistas por otras personas (58).

Una de las participantes del estudio realizado por Arancibia, Silva y Molina (58) manifestó que su embarazo lo vivió como un calvario y solo pudo esperar “a que todo pasara”. Tres de las integrantes del mismo estudio aseguraron aplicar sin éxito medidas con la intención de lograr un aborto y al no cumplir su objetivo se resignaron a vivir la situación y esperar que todo terminara.

De manera similar sucede en lo informado por Argote et al (60). Debido a la legislación nacional, las mujeres participantes de este estudio contaban con la opción de tener un aborto terapéutico, sin embargo, algunas de ellas mencionaron que una vez que habían manejado los sentimientos negativos generados al momento del diagnóstico se encontraron frente a una ambivalencia de criterios, ya que a pesar de tener acceso a la terminación de su embarazo no sabían si deseaban hacerlo.

Estas mismas mujeres relataron tener confianza en lo que les podía deparar el destino y permanecer a la espera de mejoría en sus hijos si se sometían a tratamientos. Con esta elección se desencadenó el equilibrio, estabilidad y disminución de la ansiedad y el miedo. Para estas mujeres sus circunstancias constituyen parte de un propósito mayor que podía generar lecciones positivas en sus vidas.

Se evidencia que para algunas madres aparece un nuevo tipo de apego posterior al rechazo inicial y con ello la necesidad de prepararse para la llegada y el afrontamiento de la realidad de sus hijos, estas madres deseaban preparar algunos detalles que les permitiera manejar la malformación de sus hijos, específicamente, se aseguraron de tener gorros disponibles para cubrir la evidencia de la anencefalia.

En síntesis, se puede apreciar que todas las mujeres anteriormente descritas atravesaron situaciones muy similares, sin embargo, no todas las participantes de las diferentes investigaciones experimentaron deseos de completar la vivencia de su gestación o llegaron a transformar su rechazo inicial en apego, ya que algunas lo describieron como una experiencia dolorosa de principio a fin.

### **5.1.1.3 Variable: las emociones generadas por la participación del personal de salud.**

La participación del personal de salud en el proceso de atención a las usuarias gestantes constituye además de la atención directa a su salud física, el desarrollo de un vínculo de confianza que promueva comunicación asertiva bilateral, donde se genere empatía en especial ante situaciones de vulnerabilidad como lo es el diagnóstico de malformación incompatible con la vida de sus hijos. De este vínculo de confianza y asertividad dependerán las emociones y sentimientos experimentadas por las madres durante la interacción con el personal de salud, en específico de Enfermería Obstétrica, quienes se encuentran en directa interacción con las madres.

En Arancibia, Silva y Molina (58) se describe cómo las mujeres perciben que no es fácil para su médico comunicarles la noticia de su diagnóstico, sin embargo, cuando el mensaje se expresa adecuadamente disminuye la angustia de las gestantes, se acaba la incertidumbre y se beneficia el trabajo que posteriormente realizará el resto del equipo multidisciplinario.

En esta misma publicación una de las mujeres refiere que una verdadera empatía y ética profesional por parte de los trabajadores de la salud sería dejar de lado su propia postura sobre los diferentes temas y que consideraran el de cada usuaria, es decir, sin imponer su

criterio sobre tópicos específicos, permitiendo a las usuarias obtener el conocimiento completo sobre las opciones a su disposición.

El diagnóstico de malformación congénita y su incompatibilidad con la vida suele ser recibido con sorpresa (58) esto podría asociarse a su baja incidencia estadística, además, aunado a la novedad se encuentra el desconocimiento sobre esta. El impacto de esta noticia puede ser traumático (59) cuando se suman factores como la labilidad materna. Por tanto, las participantes consideraban que la manera exacta en que se comunique la noticia puede tener un impacto importante; ligado a esto se suman errores de la comunicación como aquellos detalles que se brindan en lenguaje difícil de comprender para las usuarias. También reportaron que se les facilitaba información ambigua e incompleta, esto causaba a la madre preocupación frente a la incapacidad de comprender la magnitud de lo que sucedía.

En algunos países, el aborto terapéutico es legalmente permitido. Varias usuarias manifestaron que desconocían tener a disposición esta opción y que definitivamente lo habrían aceptado. Esta opción terapéutica no fue comunicada, sus brindadores de servicios no lo mencionaron nunca (60).

Las entrevistadas expresaron que explicar la situación a la que se enfrentaban, así como las posibilidades de sobrevivencia, las complicaciones futuras y las acciones para brindar a las gestantes tranquilidad aumentaba el grado de confianza en el proceso.

Por otro lado, también se documentó que un trato insensible, no acorde con el contexto, intensificó el trauma y dificultó el proceso de aceptación para algunas mujeres, cuando los profesionales de salud no se mostraron empáticos al comunicar noticias o al brindar el diagnóstico (61). Estas participantes testifican que el personal de salud puede comportarse involuntariamente autoritario cuando proponen las opciones de manejo del embarazo.

Por tanto, lo documentado expone que las intervenciones del personal de salud pueden causar impactos que favorezcan o dificulten las vivencias de estas mujeres durante el embarazo. Aquellos que conforman los equipos multidisciplinarios tienen las herramientas y se encuentran presentes en situaciones donde su apatía o su calidez humana pueden marcar

la diferencia en las vivencias de estas mujeres. Partiendo de estos argumentos se deben justificar necesidades en la preparación específica del personal de salud que realiza intervenciones con las mujeres y las familias que enfrentan situaciones similares a las descritas.

### **5.1.2 Categoría: Vivencias durante el parto.**

Es posible que el nacimiento de estos niños se encuentre acompañado de mezclas de sentimientos muy intensos. A continuación, se expone la información recopilada sobre la vivencia de las mujeres durante el nacimiento de sus hijos.

#### **5.1.2.1 Variable: la percepción intraparto de las mujeres**

En Arancibia et al (58) se incluyeron enfermeras obstetras en la muestra de la investigación, estas reportaron que durante el nacimiento es común ver a las madres muy alerta, es notable que sigue viva la esperanza de que existiera un error en el diagnóstico, también algunas prefieren desvincularse de lo que sucede a su alrededor durante el parto, pero en general la mayoría manifiesta su deseo de acompañar a su recién nacido.

En algunas ocasiones, los recién nacidos pueden fallecer de inmediato debido a su condición, cuando esto sucede y se presenta un deterioro físico inminente las mujeres manifiestan tranquilidad, “sucedió lo esperado”, el dolor (58). La mayoría de las madres elige ver la deformidad de sus bebés (61).

En el caso contrario, cuando los recién nacidos viven por algunas horas, algunas madres prefirieron permanecer con sus hijos y aplicar rituales culturales como el bautizo católico de su recién nacido o el acompañamiento de sus familiares (58), generalmente este encuentro puede extenderse por horas.

Por su parte, la colaboradora Gallardo (59) describe una vivencia que resume un sentimiento de desamparo durante toda su hospitalización, acompañado de miedo, temor, soledad, rabia e impotencia, en general lo percibe como una falta de cuidado hacia ella por parte del equipo que se encontraba a su cargo y del cual no obtuvo la empatía que necesitaba.

En la información recopilada no se adjunta evidencia suficiente para caracterizar más ampliamente lo acontecido por las mujeres que gestaron niños con malformaciones congénitas incompatibles con la vida durante el parto, no obstante se puede interpretar y resumir, a raíz de lo acotado que la experiencia del parto se acompaña de una esperanza extendida de que el diagnóstico prenatal fuera erróneo; de resignación cuando la muerte es pronta o las malformaciones físicas son evidentes; de la necesidad de aplicar prácticas culturales que personalicen y humanicen a sus recién nacidos; y de sentimientos como miedo, temor, soledad, rabia e impotencia cuando la madre considera que el personal a su cargo no mostró interés por sus necesidades emocionales durante el proceso.

### **5.1.3 Categoría: Vivencias durante el posparto.**

A continuación, se exponen los argumentos extraídos donde se describen las principales acciones y reacciones que las mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida llevaron a cabo para sobrellevar la pérdida, así como los factores que parecía brindarles protección.

#### **5.1.3.1 Variable: acciones y reacciones mostradas después del parto.**

Posterior a la pérdida se inicia un nuevo proceso adaptativo para estas mujeres y sus dinámicas familiares. Es común que el hombre adopte una actitud protectora hacia su pareja, se muestre fuerte y se encargue de la aclaración de las cosas prácticas y necesarias por resolver (58) esto con la intención de relevar responsabilidades de la mujer y brindarle estabilidad. En cuanto a la dinámica, se señala también que las mujeres jóvenes y sus parejas que atraviesan esta experiencia y no han tenido hijos anteriormente conciben lo sucedido como una interrupción a su proyecto de vida y les genera mucha frustración (58).

El dolor en la etapa posterior a la pérdida lo describen como una sensación continua, casi un dolor físico y un anhelo perdido de su proyecto personal de vida (61). Es usual que las mujeres abandonen la atención médica de rutina y no acudan al control del puerperio, lo anterior para eludir exponerse a preguntas y comentarios, especialmente evadiendo tener contacto con otras madres y sus recién nacidos sanos (58).

La evasión del contacto con otras personas no es exclusiva de la vida en gestación de sus similares, en general las mujeres prefieren evitar el contacto con los individuos ajenos a su círculo cercano y mantenerse aisladas, por motivos similares evitan contacto con otras mujeres y sus hijos (61).

Posteriormente, casi todas las mujeres aseguraban sentirse deseosas de volver a ser madres, sin embargo, les aterrorizaba la idea experimentar una experiencia similar a la que habían vivido (60)

Finalmente, las colaboradoras de O'Connell, Meaney S y O'Donoghue (61) aseguran que sus vidas han cambiado para bien y que actualmente poseen una visión distinta, las cuatro madres que conformaron este trabajo de investigación describieron cómo algunos aspectos de sus vidas habían mejorado, entre ellos una mayor espiritualidad, una mejor apreciación de la vida y cambios en sus prioridades.

### **5.1.3.2 Variable: factores protectores.**

Algunas situaciones específicas permiten a las mujeres hacer la experiencia llevadera o manejarla de una mejor forma, acorde con las necesidades y realidades de cada una.

Realizar el rito funerario fue importante y necesario para las mujeres con creencias religiosas (58), este ritual cumple en función de cierre de ciclo y les permite poner fin al sufrimiento físico que creían podían tener sus hijos.

Producto del aislamiento antes mencionado, sus familiares cercanos se convirtieron en su principal apoyo y contacto, su círculo de confianza y quienes permiten acercamiento, por esto se evidenció (60) que las prácticas de autocuidado y las relaciones entre mujeres favorecieron el manejo y acompañamiento de estas.

Por último, tener hijos anteriores representa un factor protector del manejo de esta vivencia (61), según las mujeres entrevistadas es un alivio para muchas de ellas saber que pueden seguir considerándose madres para sus otros hijos.

Como se mencionó al inicio de este capítulo, las reacciones de las madres se verán influenciadas en las diferentes etapas de acuerdo con los múltiples factores que han forjado su historia de vida y han desarrollado su capacidad actual de asimilar los conflictos.

## Capítulo VI. Conclusiones y Recomendaciones

### 6.1 Conclusiones:

A continuación, se evidencian las principales conclusiones a raíz de la presente investigación.

#### **1. Relacionado con las vivencias durante el embarazo de las mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida.**

-En esta investigación se comprobó que las experiencias de las madres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida durante el embarazo, en términos generales, son de ambivalencia e incertidumbre, en razón de lo abrupto e inesperado de la noticia. Se encontró una paradoja de sentimientos como tristeza, impotencia, culpa y frustración que inundan a las madres, de la mano con la esperanza de que exista un error en el diagnóstico.

-Se evidenció que las mujeres en estas investigaciones desarrollaron una relación progresiva con sus bebés y su nueva realidad ante el diagnóstico, este proceso conlleva una serie de ambivalencias durante la gestación, que va desde el rechazo al embarazo, a desarrollar una actitud protectora con sus bebés y finalmente generar un sentimiento de amor y pérdida ante la inevitable muerte de sus hijos; para algunas madres aparece un nuevo tipo de apego posterior al rechazo inicial y con ello la necesidad de prepararse para la llegada y el afrontamiento de la realidad de sus hijos, estas madres deseaban preparar algún método que les permitiera manejar la malformación de sus bebés, específicamente según el caso.

-Por su parte, el personal de enfermería obstétrica posee un papel protagonista durante el proceso de atención a estas madres gestantes para facilitar la comprensión de las implicaciones del diagnóstico brindado. Sin embargo, a lo largo del estudio se evidenció que existe una carencia de sintonía entre ambas partes, es decir, entre madre y personal de enfermería, así como falta de información que a fin de cuentas provee a la madre de los conocimientos necesarios para afrontar el proceso por vivir. Este tipo de acciones implica

una humanización, comunicación y sobre todo comprensión que genera empatía por parte de Enfermería Obstétrica.

-Las entrevistadas expresaron que cuando se les explicaba con detalle la situación a la que se enfrentan, sobre las posibilidades de sobrevivencia, las complicaciones futuras y las acciones que se podrían llevar a cabo, brindaban tranquilidad a las gestantes y también les aumentaba el grado de confianza en el proceso. Cabe resaltar la importancia de que la atención de enfermería se debe complementar con la de profesionales en psicología y trabajo social, para brindar un acompañamiento holístico a las madres y sus familias gestantes, a partir del momento en que el diagnóstico es informado y posterior a este.

## **2. Relacionado con las vivencias durante el parto y posparto de las mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida.**

-Durante la etapa del parto se determinó que la mayoría de las madres decidieron desvincularse de la delicada situación de sus hijos y mantener la esperanza de un error en el diagnóstico, logrando así adoptar una postura protectora y alerta ante la llegada de sus hijos. Sin embargo, ante la pronta muerte de sus bebés, las mujeres relatan que el haber observado la deteriorada condición física de los niños les permitió una cierta tranquilidad y aceptación, ya que se sucedió “lo esperado”, junto a esto una profunda tristeza por la pérdida, sentimientos como miedo, temor, soledad, rabia e impotencia, acompañado de la necesidad de aplicar prácticas culturales que personalicen y humanicen a sus recién nacidos.

-Ante la pérdida, las madres señalaron que el apoyo familiar y en algunos casos los ritos religiosos se convirtieron en los mecanismos de afrontamiento más importantes ante dicho evento, considerando que el rito funerario forma parte importante en su recuperación y de esta manera cerrar ese ciclo.

-Se evidenció que algunas de las madres experimentaron sentimientos de desamparo por parte del personal de salud durante el momento del parto, ya que no se tuvo una atención enfocada en el vínculo madre e hijo, refirieron que no se les permitió vivenciar su experiencia y de alguna manera se le eludió de sus sentimientos como madres. Situaciones que alteran

significativamente la manera en que la madre percibe el momento del nacimiento. Los artículos analizados mostraron que el sentimiento de dolor es continuo, inclusive algunas madres describieron la pérdida como un dolor físico constante.

Se percibió a través de las vivencias leídas que las madres denotaron cierto desamparo a manos del personal de salud durante el proceso de parto y posparto, por lo tanto, se requiere de una preparación para los profesionales en enfermería obstétrica que permita una atención enfocada del binomio madre-hijo, que además involucre de manera activa a las parejas y familiares que la madre desee que compongan su red de apoyo para dar continuidad, inclusive en la atención posparto.

Las investigaciones analizadas sostienen que la experiencia traumática de las madres continúa aún después del parto, esto genera que algunas de ellas no asistan a los controles posparto, ya que no desean exponerse a preguntas, comentarios o encontrarse con otras madres con recién nacidos; por tal razón, el papel de enfermería se hace vital en estos procesos, donde se faciliten espacios para la atención individualizada o incluso a domicilio, proporcionando así un ambiente seguro y cómodo para las madres.

## 6.2 Recomendaciones:

A continuación, se adjuntan recomendaciones que se consideran pertinentes posterior al proceso de extracción y análisis de los resultados:

1. La principal recomendación de este estudio plantea mediante la educación continua, fortalecer los conocimientos para la atención específica y el abordaje de atención en crisis de las mujeres que gestan niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida, donde se brinde un acompañamiento holístico e interdisciplinar durante el embarazo, parto y posparto, por parte del personal de salud, pero en especial de Enfermería Obstétrica para garantizar la salud universal del binomio.
2. Brindar información clara y comprensible por parte del personal de Enfermería Obstétrica durante la consulta prenatal y postparto, a las madres gestantes de niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida, proporcionando además un espacio de escucha activa y un ambiente de confianza, con el fin de promover una atención integral.
3. Incorporar en la ruta universitaria de la Maestría ginecológica, obstétrica y perinatal, temarios pertinentes al abordaje y manejo de embarazos donde se evidencien casos de niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida extrauterina, con el propósito de sensibilizar y generar mayor empatía hacia las madres y sus familias. Además, dicha acción permite al estudiante un adecuado proceso introductorio para el abordaje de estos casos durante el control prenatal, parto y postparto, por ende, lograr un cuidado de calidad.
4. Buscar una concienciación en los profesionales en enfermería ginecológica, obstétrica y perinatal para que brinden a las mujeres y a sus familias gestantes un acompañamiento informado que permita en todo momento a los usuarios el entendimiento del desarrollo de cada intervención. Aunado a esto se sugiere incorporar en el proceso de atención de enfermería la participación de los recursos interdisciplinarios disponibles como enfermería en salud mental, incorporar otros

servicios que podrían eventualmente ser parte del proceso como enfermería neonatal o trabajo social, que puedan mejorar el abordaje integral de las usuarias desde el momento del diagnóstico hasta el postparto.

5. Sensibilizar a los profesionales en enfermería ginecológica, obstétrica y perinatal sobre la importancia de permitir a las mujeres que gestan niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida y a sus familias los espacios que favorezcan la implementación de los diferentes ritos (religiosos o no) que representan mecanismos de afrontamiento y favorecen la experiencia para que cada una de ellas pueda enfrentar su determinado proceso durante la gestación, el parto y el post parto.
6. Continuar procesos investigativos en relación con el tema de experiencias de mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida en los espacios académicos y laborales, y que estos se dirijan a favorecer el autocuidado de la mujer y familia desde una experiencia integral y empática.
7. Brindar acompañamiento emocional al personal que se desempeña en las funciones y situaciones similares a las que este trabajo de investigación hace referencia, utilizando recursos como el acompañamiento de enfermería en salud mental con el objetivo de fortalecer la atención humanizada, mejorar la comunicación y fortalecer la empatía que se requiere para brinda atención de calidad a estas mujeres y sus familias gestantes.

## Capítulo VII. Bibliografía y Anexos

### 7.1 Bibliografía

1. Goetzinger, K. R., Shanks, A. L., Odibo, A. O., Macones, G. A., & Cahill, A. G. Advanced maternal age and the risk of major congenital anomalies. *American journal of perinatology*. 2017. [cited 2022 Jul 01];7(03), 217-222.
2. Putti P. Defectos congénitos y patologías incompatibles con la vida extrauterina. *Rev Médica del Uruguay*. 2016 [cited 2018 Nov 25];32(3):218–23. Available from: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-03902016000300011&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-03902016000300011&script=sci_arttext)
3. Luján Hernández M, Fabregat Rodríguez G. Mortalidad infantil por malformaciones congénitas. *Rev Cubana Hig Epidemiol*. 2001 [cited 2019 Mar 23];39(1):21–5. Available from: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-30032001000100003](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032001000100003)
4. Szot M J. Mortalidad infantil por malformaciones congénitas: Chile, 1985-2001. *Rev Chil pediatría*. 2004 Jul [cited 2018 Nov 25];75(4):347–54. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062004000400006&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062004000400006&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
5. Ferreira da Costa L de L, Hardy E, Duarte Osis MJ, Faúndes A. Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality Incompatible with Life: Women’s Experiences in Brazil. *Reprod Health Matters*. 2005 Jan 12 [cited 2019 Mar 23];13(26):139–46. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1016/S0968-8080%2805%2926198-0>
6. Gómez-Alcalá A V., Rascón-Pacheco RA. La mortalidad infantil por malformaciones congénitas en México: un problema de oportunidad y acceso al tratamiento. *Rev Panam Salud Pública*. 2008 Nov; 24 (5):297–303. Available from: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v24n5/01.pdf>
7. Bronberga R, Alfaro E, Chaves E, Dipierri J. Mortalidad infantil por malformaciones congénitas en Argentina: análisis del quinquenio 2002-2006. *Arch Argent Pediatric*. 2009;107(3):203–11. Available from:

[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-00752009000300006](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752009000300006)

8. Zarante I, Franco L, López C, Fernández N. Frecuencia de malformaciones congénitas: evaluación y pronóstico de 52.744 nacimientos en tres ciudades colombianas. *Biomédica*. 2014 ;30(1):65. Available from: <http://www.redalyc.org/html/843/84312378009/>
9. De Sousa Brito VR, De Sousa, Francisco Stélio. Gadelha, Francisco Henrique. Souto RQ, De Figueiredo Rego AR., De França ISX. Malformações Congênicas E Fatores De Risco Materno Em Campina Grande — Paraíba Congenital Malformations and Maternal Risk Factors in Campina Grande — Paraíba. *Artig Orig Rev Rene Fortaleza*. 2010;11(2):27–36. Available from: [http://www.revistarene.ufc.br/vol11n2\\_pdf/a03v11n2.pdf](http://www.revistarene.ufc.br/vol11n2_pdf/a03v11n2.pdf)
10. Erlandsson K, Warland J, Cacciatore J, Rådestad I. Seeing and holding a stillborn baby: Mothers' feelings in relation to how their babies were presented to them after birth— Findings from an online questionnaire. *Midwifery*. 2013 Mar 1 ;29(3):246–50. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0266613812000083>
11. Castro Volio I., Escalante Lopez G, Mora Palma H, Guerra Carles D, Sanchez Chaves L, Peña Obando C. Cariotipo de caulas fetales en el diagnostic ° prenatal en Costa Rica. *Rev Biol Trop*. 1995;43:31–7. Available from: [https://primo-tna01.hosted.exlibrisgroup.com/primo\\_library/libweb/action/display.do?tabs=detailsTab&ct=display&fn=search&doc=ucr\\_aleph000447073&indx=1&recIds=ucr\\_aleph000447073&recIdxs=0&elementId=0&renderMode=poppedOut&displayMode=full&frbrVersion=&frb](https://primo-tna01.hosted.exlibrisgroup.com/primo_library/libweb/action/display.do?tabs=detailsTab&ct=display&fn=search&doc=ucr_aleph000447073&indx=1&recIds=ucr_aleph000447073&recIdxs=0&elementId=0&renderMode=poppedOut&displayMode=full&frbrVersion=&frb)
12. Barboza Argüello M de la P, Umaña Solís LM. Impacto de la fortificación de alimentos con ácido fólico en los defectos del tubo neural en Costa Rica. Vol. 30, *Revista Panamericana de Salud Pública*. Organizacion Panamericana de la Salud; 2011 [cited 2019 Mar 21]. p. 1–6. Available from: <https://doaj.org/article/ee409294d04247fd99dac9a7d18e731e>
13. Murillo Fletes R. Malformaciones congénitas en el Hospital de Alajuela: enero 1991-abril 2000 - Universidad de Costa Rica. Universidad de Costa Rica; 2000.
14. Romero Ledezma M, Sánchez Solano H, Wattson Gómez A. Estudio de las malformaciones congénitas reportadas por el Hospital Dr. Tony Facio Castro, de mayo de 1997 a mayo del 2000 - Universidad de Costa Rica. Universidad de Costa Rica; 2002.

15. NACIONES UNIDAS. La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible: una oportunidad para América Latina y el Caribe [Internet]. CEPAL. Santiago.; 2018 [cited 2019 Mar 25]. p. 93. Available from: [www.cepal.org/es/suscripciones](http://www.cepal.org/es/suscripciones)
16. Grandi C. La predicción de la mortalidad neonatal. Neonatal mortality risk prediction. *Soc Argentina Pediatric*. 2015 [cited 2019 Mar 24];113(3):196–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2015.196>
17. INEC. Estadísticas Vitales 2016. POBLACIÓN, NACIMIENTOS DEFUNCIONES Y MATRIMONIOS. San Jose, CR.; 2017 [cited 2019 Mar 27]. Available from: <http://www.inec.go.cr/sites/default/files/documentos-biblioteca-virtual/reoblancev2016.pdf>
18. Heger, Viviana., Silva, Anamaría., y Pantoja, Francisco. (Junio de 2018). Vivencia de madres gestantes de niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida. *Acta bioeth.* vol.24 no.1 Santiago jun. 2018. Recuperado de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2018000100067](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2018000100067)
19. Rojas, Erika. (2008). Aplicación del aborto terapéutico en Costa Rica: una perspectiva desde los derechos humanos y la salud de las mujeres. Tesis de Maestría en Derechos Humanos. San José: Universidad Estatal a Distancia. Recuperado de <http://repositorio.uned.ac.cr/reuned/bitstream/120809/1184/1/Aplicacion%20del%20aborto%20terapeutico%20en%20Costa%20Rica.pdf>
20. Argote Oviedo L, Marín Escobar A, Hernández Sampayo L, Morales Viana L, Vásquez Truissi M. Beliefs and practices of caring for pregnant women with diagnosis of fetal malformation. *Invest Educ Enferm*. 2013;31:234–42.
21. Rogers ME. Nursing Science Evolves. In: Madrid M, Barret EA, editors. *Roger's Scientific Art of Nursing Practice*. New York: National League for Nursing Press; 1994
22. Durán. La ciencia, la ética y el arte y el arte de enfermería a partir del conocimiento personal. *Revista Aquichan* VOL. 5 N° 1 (5). 2005
23. WHO. Salud reproductiva [Internet]. WHO. World Health Organization; 2016 [cited 2019 Apr 4]. p. 1. Available from: [https://www.who.int/topics/reproductive\\_health/es/](https://www.who.int/topics/reproductive_health/es/)
24. Cook RJ, Dickens BM, Fathalla MF. SALUD REPRODUCTIVA Y DERECHOS HUMANOS. integración de la medicina, la ética y el derecho. I. PROFAMILIA, editor. Bogotá, Colombia; 2003. 550 p.

25. Ley N° 5395: Ley General de Salud. La Gaceta. XX. 1973; Available from: [https://www.ministeriodesalud.go.cr/empresas/farmacovigi/marco\\_regulatorios/ley\\_general\\_de\\_salud.pdf](https://www.ministeriodesalud.go.cr/empresas/farmacovigi/marco_regulatorios/ley_general_de_salud.pdf)
26. Ministerio de Salud y de la Población Social de Colombia. (2015). Protocolos para la atención de enfermería a la salud sexual y reproductiva. Colombia. UNFPA. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/SM%20-Protocolos-de-enfermeria.pdf>
27. Organización de Naciones Unidas (ONU). (1993). Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos. Viena, 14 al 25 de junio de 1993.
28. Organización de Naciones Unidas (ONU). (1994). Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer (CCMM). Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo. El Cairo, Egipto: CIPD.
29. Organización de Naciones Unidas (ONU). (1995). Convención de la Mujer Realizada en Beijing.
30. Organización de Naciones Unidas (ONU) y Comisión Económica para América Latina (CEPAL). (2013). Primera reunión de la Conferencia Regional sobre Población y Desarrollo en América Latina y el Caribe. Montevideo, 12 a 15 agosto 2013.
31. Colmenares, Z., Montero, L., Reina, R., y González, Z. (Febrero de 2010). Intervención de enfermería durante la clínica prenatal y conocimiento sobre riesgos fisiológicos de la adolescente embarazada. *Enferm. glob.* no.18 Murcia. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412010000100005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100005)
32. Olaya M, Gómez Am. Complejo Limb-Body Wall En El Hospital Universitario San Ignacio En Bogotá (Colombia). Reporte De Caso Y Revisión De La Literatura. *Rev Colomb Obstet Ginecol.* 2011 [Cited 2019 Jun 7];62(4):331–7. Available From: <https://www.redalyc.org/html/1952/195222507008/>
33. Fuentes F, Oliva A E, Clavelle C, Doren V A, De La Fuente G S. Displasias esqueléticas: Reporte de un caso y revisión de la literatura. *Rev Chil Obstet y Ginecol.* 2018 [cited 2019 Jun 7];83(1):80–5. Available from: [https://www.revistasochog.cl/files/pdf/CC\\_015.pdf](https://www.revistasochog.cl/files/pdf/CC_015.pdf)
34. Lezid Á, Rodríguez P, Durán Padilla MA, Davies BR. Thanatophoric dysplasia: review of the diagnostic criteria in five autopsy cases. *Rev Mex Pediatr.* 2005 [cited 2019 Jun

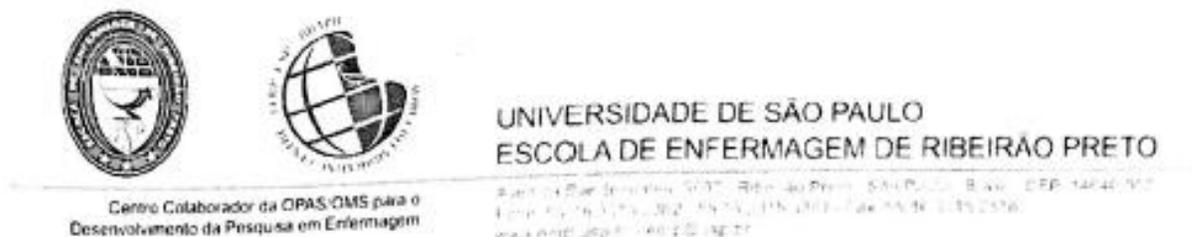
- 3];72(3):126–32. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2005/sp053e.pdf>
35. De Anda AP, Durán Padilla MA. Acondrogénesis tipo II (Langer-Saldino). Estudio morfológico e inmunohistoquímico. *Rev Médica del Hosp Gen México*. 2005 [cited 2019 Jun 3];68(2):86–9. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-2005/hg052e.pdf>
36. Gracia Bouthelier R, González Casado I. Tratamiento de la osteogénesis imperfecta. *An Españoles Pediatría*. 2002 [cited 2019 Jun 3];56(4):72–5. Available from: <http://www.biblioteca.osteogenesis.info/bifosfo/pam-GH.pdf>
37. Acosta Aragón MA, Rodríguez Vélez G, Mena Gallego J. Hipofosfatasa. *Rev Colomb Salud Libr*. 2016 Jun 1 [cited 2019 Jun 3];11(1):98–101. Available from: <http://revistas.unilibre.edu.co/index.php/rcslibre/article/view/1391>
38. Happle R. X-Linked dominant chondrodysplasia punctata. *Hum Genet* [Internet]. 1979 [cited 2019 Jun 3];53(1):65–73. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/BF00289453>
39. Urioste Azcorra M. Estudio Clínico Y Epidemiológico De Las Trisomias 13 Y 18 En Una Población Española (1981-1992). Universidad Complutense De Madrid Facultad De Medicina; 1993 [Cited 2019 Jun 9]. Available From: <https://Core.Ac.Uk/Download/Pdf/19707302.Pdf>
40. World Health Organization. Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. CIE-10. WHO. 1995;2(554):264. Available from: <https://www.who.int/classifications/icd/revision/en/>
41. Ticonal M, Huanco D. FACTORES DE RIESGO DE LA MORTALIDAD PERINATAL EN EL PERÚ. *Rev Peru Ginecol y Obstet*. 2003 [cited 2019 Jun 3];49(4):227–36. Available from: <http://www.spog.org.pe/web/revista/index.php/RPGO/article/view/449/416>
42. Rozas García MR, Francés Ribera L. Maternidad tras una muerte perinatal. In: *Matronas Profesión*. 2nd ed. Barcelona: Ediciones Mayo S.A; 2001 [cited 2019 Apr 8]. p. 29–34. Available from: <http://hdl.handle.net/2445/33077>
43. Oviedo-Soto S, Urdaneta-Carruyo E, María Parra-Falcón F, Marquina-Volcanes M. Duelo materno por muerte perinatal (Maternal mourning due to perinatal death). *Rev*

- Mex *Pediatría*. 2009 [cited 2019 Jun 3];76(5):215–9. Available from: [www.medigraphic.com](http://www.medigraphic.com)[www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx)
44. Ewton D. A perinatal loss follow-up guide for primary care. *Nurse Pract*. 1993; 18:30–6.
  45. Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J, Klaus M. The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation: A Hypothetical Model. *Pediatrics*. 1975 Nov 1 [cited 2022 Apr 3];56(5):710–7. Available from: [/pediatrics/article/56/5/710/51154/The-Adaptation-of-Parents-to-the-Birth-of-an](http://pediatrics/article/56/5/710/51154/The-Adaptation-of-Parents-to-the-Birth-of-an)
  46. Gómez López ME. Guía de atención psicológica de la mujer con complicaciones obstétricas. *Perinatol y Reprod Humana*. 2018 Jun [cited 2019 May 2];32(2):85–92. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0187533718300773>
  47. Ladewig P, London M, Morbely S, Olds J. *Enfermería maternal y del recién nacido*. 5th ed. MCGRAW-HILL INTERAMERICANA DE ESPAÑA SAU, editor. España: 2006; 2006. 1034 p.
  48. Vargas C, Z. R. (2009). La investigación aplicada: una forma de conocer las realidades con evidencia científica. *Revista educación*, 33(1), 155-165.
  49. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*. 2005;52(5):546–53.
  50. Broome ME. Integrative literature reviews for the development of concepts. In: *Concept development in nursing: foundations, techniques and applications*. Philadelphia: WB Saunders Company; 1993. p. 231–59.
  51. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Research in Nursing and Health*. 1987. p. 1–11.
  52. Cooper H. *Synthesizing Research: A Guide for Literature Reviews*. Sage Publications, Thousand Oaks, CA.; 1998.
  53. Conn VS, Valentine JC, Cooper HM, Rantz MJ. Grey literature in meta-analyses. *Nurs Res*. 2003;52(4):256–61.
  54. Jadad AR, Moher D, Klassen TP. How did the authors find the studies and assess their quality. In: *Guides for reading and interpreting systematic reviews*. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*; 1998. p. 812–7.
  55. Palucci Marziale MH, Valenzuela Suazo SV. Red Internacional de Enfermería en Salud Ocupacional - RedENSO Internacional | Observatorio Regional de Recursos Humanos

- de Salud [Internet]. RedENSO Internacional. 2014 [cited 2019 Jun 7]. Available from: <https://www.observatoriorh.org/enfermeria/red-internacional-de-enfermeria-en-salud-ocupacional-redenso-internacional>
56. Asamblea Legislativa. CR. Ley N. 9234, ley reguladora de investigación biomédica. La Gac. 2014;79:6–19.
57. Asamblea Legislativa. CR. Ley N. 6683, ley de derechos de autor y derechos conexos. La Gac. 1992;13:417–24.
58. Arancibia, Mariana., Silva, Anamaria., Pantoja Molina. (2018). Vivencia de madres gestantes con niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida. *Acta Bioethica* 2018; 24 (1): 67-74. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v24n1/1726-569X-abioeth-24-01-00067.pdf>
59. Gallardo, Amanda. (2011). Experiencia de una madre con hijo con malformación. *Horiz Enferm*, 22, 1, 45-54- Recuperado de [http://horizonteenfermeria.uc.cl/images/pdf/22-1/experiencia\\_madre\\_malformacion.pdf](http://horizonteenfermeria.uc.cl/images/pdf/22-1/experiencia_madre_malformacion.pdf)
60. Argote, Luz., Escobar, Alciera., Hernández, Luzmila., Morales, Liliana., y Vázquez, Martha. (agosto de 2013). Beliefs and practices of caring for pregnant women with diagnosis of fetal malformation. *Invertir. educ. enferm vol.31 no.2* Medellín mayo. Recuperado de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072013000200009](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072013000200009)
61. O’Connell, O., Meaney S., y O’Donoghue, K. (Diciembre de 2018). Anencephaly; the maternal experience of continuing with the pregnancy. Incompatible with life but not with love. *Midwifery* 25, 71: 12-18. Recuperado de <https://read.qxmd.com/read/30640134/anencephaly-the-maternal-experience-of-continuing-with-the-pregnancy-incompatible-with-life-but-not-with-love>

## 7.2 Anexos

### Anexo 1. Autorización uso instrumento para recolección de datos de revisión integrativa.



#### AUTORIZACIÓN

Autorizo **Pilar Murillo Castro y Astrid Chavarría Mora**, estudiantes de Maestría de Enfermería Ginecológica, Obstétrica y Perinatal en la Universidad de Costa Rica, a utilizar el instrumento guía de estudios de revisión integrativa de la literatura de la Red de Enfermería y Salud Ocupacional (REDENSO Internacional) de mi autoría en el estudio *“Vivencias de mujeres que gestaron niños y niñas con malformaciones congénitas incompatibles con la vida”*.

Le pido que al citarlo en seu estudio lo haga de la siguiente manera:

**Marziale, Maria Helena Palucci. Instrumento Red de Enfermería y Salud Ocupacional (REDENSO Internacional): guía de estudios de revisión integrativa de la literatura, Ribeirão Preto – Brasil. 2015. Disponible en**

Ribeirão Preto, 29 de abril de 2020.

  
Prof.ª Dr.ª Maria Helena Palucci Marziale  
Coordinadora de la Red de Enfermería em Salud Ocupacional

## Anexo 2. Documento de evaluación de la RedENSO Internacional.

<i>Documento de evaluación de la RedENSO Internacional}</i>	
<b>1-Identificación de autor</b>	
Nombre:	
Profesión: <input type="checkbox"/> enfermera(o) <input type="checkbox"/> médico <input type="checkbox"/> psicólogo <input type="checkbox"/> otro	
Nivel de formación: <input type="checkbox"/> estudiante <input type="checkbox"/> pregrado <input type="checkbox"/> grado <input type="checkbox"/> especialista <input type="checkbox"/> maestría <input type="checkbox"/> Doctorado <input type="checkbox"/> Pos-doctorado	
No total de autores	
<b>2- Base de Datos</b>	
<input type="checkbox"/> Google Académico <input type="checkbox"/> PubMed <input type="checkbox"/> Dialnet <input type="checkbox"/> Wiley <input type="checkbox"/> ScienceDirect <input type="checkbox"/> SAGE <input type="checkbox"/> EBSCOhost <input type="checkbox"/> Uppsala <input type="checkbox"/> RECERCAT	
<b>3- Acceso a publicación de la investigación completa</b>	
<input type="checkbox"/> Bases de Datos online <input type="checkbox"/> Otras _____	
<b>4- Datos relacionados con la publicación</b>	
Tipo de publicación: <input type="checkbox"/> artículo	
Título:	
Revista:	
Año de publicación:	
Vol. _____ No. _____ Páginas _____	
Disponible en:	
País de origen del artículo:	
Idioma: <input type="checkbox"/> inglés <input type="checkbox"/> español <input type="checkbox"/> portugués <input type="checkbox"/> Sueco	
<b>5- Población</b> _____	
<b>6- Muestra</b> _____	
<b>7- Lugar de realización de la investigación</b> _____	

<b>8-Objetivo(s) de la investigación</b>
<b>9. Referencial teórico/ marco conceptual- de referencia</b>
<b>10- Diseño metodológico*(es posible seleccionar más de una opción de respuesta)</b>
<b>10.1 Abordaje cuantitativa</b>
<input type="checkbox"/> Investigación experimental
<input type="checkbox"/> Investigación cuasi-experimental
<input type="checkbox"/> Investigación no-experimental
<input type="checkbox"/> Diseño transversal
<input type="checkbox"/> Diseño longitudinal
<input type="checkbox"/> Encuestas
<input type="checkbox"/> Evaluaciones
<input type="checkbox"/> Investigación de resultados Otros: _____
<b>10.2 Abordaje cualitativo</b>
<input type="checkbox"/> Etnografía
<input type="checkbox"/> Fenomenología
<input type="checkbox"/> Teoría fundamentada Otros: _____
<b>10.3. Otros tipos</b>
<input type="checkbox"/> Estudio metodológico
<input type="checkbox"/> Revisiones narrativas
<input type="checkbox"/> Revisiones integrativa
<input type="checkbox"/> Revisión sistemática
Otros: _____
<b>11. Instrumentos usados</b>
Nombre: _____
Validado para cuales idiomas _____ (Confiabilidad Crombach = ? )
<b>12. Análisis de los datos (test, referencial)</b>
<b>13- Principales resultados:</b>
<b>14- Conclusiones de la investigación</b>
<b>15 – Nivel de evidencia del estudio</b>
<b>16-Cuál es el conocimiento nuevo resultante de la investigación</b>

**Referencias**

1. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. Res Nurs & Health 1987; 10:1-11.
2. Broome ME. Integrative literature reviews in the development of concepts. In: Rodgers BL, Knafk KA. Concept development in nursing: foundations, techniques and applications. Philadelphia: W.B. Saunders; 1993. p.193-215
3. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Making the case for evidence-based practice. In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare. A guide to best practice. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins; 2005. p.3-24.

**Fuente:** Marziale María Helena Palucci. Instrumento Red de Enfermería y Salud ocupacional (REDENSO Internacional): guía de estudios de revisión integrativa de la literatura. Ribeirão Preto – Brasil 2015. Disponible en <http://gruposdepesquisa.eerp.usp.br/sites/redenso/publicaciones/>.

## **Anexo 3. Fichas bibliográficas instrumento recolección de datos**

### **RedENSO Internacional**

#### **1-Identificación de autor**

Nombre: \_\_\_\_\_

Profesión: ( ) enfermera(o) ( ) médico ( ) psicólogo ( ) otro \_\_\_\_\_

Nivel de formación: ( ) estudiante ( ) pregrado ( ) grado ( ) especialista ( ) maestría

( ) Doctorado ( ) Pos-doctorado

No total de autores \_\_\_\_\_

## 2- Base de Datos

( ) Google académico ( ) Pubmed ( ) Dialnet ( ) Wiley ( ) ScienceDirect ( ) SAGE

( ) EBSCOhost ( ) Uppsala ( ) RECERCAT

3- Acceso a publicación de la investigación completa

“Vivencia de madres gestantes de niños y niñas con malformaciones incompatibles con la vida. “Posteriormente se recolectaron los datos para darle cuerpo a los antecedentes. en el periodo setiembre-noviembre 2018. “Experiencia de una madre con hijo con malformación. “Este es un recurso que se ofrece a los docentes universitarios, los investigadores y los estudiantes de maestría. Incompatible with life but not with love.”). ( ) Bases de Datos online

( ) Otras \_\_\_\_\_

## 4- Datos relacionados con la publicación

Tipo de publicación: ( ) artículo

Título: \_\_\_\_\_

Revista: \_\_\_\_\_

Año de publicación \_\_\_\_\_

Vol. \_\_\_\_\_ No. \_\_\_\_\_ Páginas \_\_\_\_\_

Disponible en: \_\_\_\_\_

País de origen del artículo: \_\_\_\_\_

Idioma: ( ) inglés ( ) español ( ) portugués ( ) Sueco

**5- Población** \_\_\_\_\_

**6- Muestra** \_\_\_\_\_

**7- Lugar de realización de la investigación** \_\_\_\_\_

**8-Objetivo(s) de la investigación**

**9. Referencial teórico/ marco conceptual- de referencia**

---

**10- Diseño metodológico\***(es posible seleccionar más de una opción de respuesta)

10.1 Abordaje cuantitativa

- Investigación experimental
- Investigación cuasi-experimental
- Investigación no-experimental
- Diseño transversal
- Diseño longitudinal
- Encuestas
- Evaluaciones
- Investigación de resultados Otros: \_\_\_\_\_

10.2 Abordaje cualitativo

- Etnografía
- Fenomenología
- Teoría fundamentada Otros: \_\_\_\_\_

10.3. Otros tipos

- Estudio metodológico
- Revisiones narrativas
- Revisiones integrativa
- Revisión sistemática
- Otros: \_\_\_\_\_

## 11. Instrumentos usados

Nombre: \_\_\_\_\_

Validado para cuales idiomas \_\_\_\_\_ (Confiabilidad Crombach = ?)

## 12. Análisis de los datos (test, referencial)

---

---

---

## 13- Principales resultados:

---

---

---

## 14- Conclusiones de la investigación

---

---

---

## 15 – Nivel de evidencia del estudio

**16- Cual es el conocimiento nuevo resultante de la investigación?** (entre las lagunas vacíos de conocimiento presentadas en la introducción y como el estudio presentado

contribuye para el avance de la ciencia e/o innovación tecnológica)

---