

Fatima Ezzahra Azza Mazighi

Violeta Redondo Escribano

**ABORDAJE DE ENFERMERÍA EN EL DUELO ANTE UNA MUERTE
PERINATAL EN ESPAÑA. UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por la Dra. M^a Inmaculada de Molina Fernández.

Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de Enfermería

EL VENDRELL 2020

*A mis queridos padres que, a pesar de la distancia, siempre han optado por confiar en mí;
en especial a mi madre, por convertir mis lágrimas en sonrisas a través de una pantalla. No
sé dónde me encontraría de no ser por vuestra ayuda, motivación, compañía y amor.*

*A mi hermano mayor, amigo y segundo padre, por contribuir incondicionalmente a lograr mis
metas y objetivos sin esperar nada a cambio.*

Fatima Ezzahra Azza Mazighi

*A mi abuelo Pasca;
sé que estaría orgulloso de lo que esto significa.*

*“Únicamente aquellos que evitan el amor
pueden evitar el dolor del duelo.
Lo importante es crecer a través del duelo y
seguir permaneciendo vulnerables al amor.”*

John Brantner.

Violeta Redondo Escribano

AGRADECIMIENTOS.

En primer lugar, quisiéramos agradecer a la Dra. M^a Inmaculada de Molina Fernández el haber tutorizado este trabajo. Gracias, Inma, por habernos guiado durante todos estos meses; por tu dedicación e implicación, tu tiempo, tu paciencia, tu experiencia, y por habernos devuelto al camino cuando nos salíamos de él. Gracias porque, en tus clases, compartiste y nos transmitiste tu pasión por esta área de la enfermería.

A nuestros queridos padres, madres y hermanos. Gracias a ellos somos quienes somos a día de hoy; y son hacia quienes debemos expresar nuestro más sincero agradecimiento por creer en nosotras, por habernos brindado la oportunidad, mediante su esfuerzo, de estudiar aquello que elegimos, y por apoyarnos durante toda la vida académica. A nuestras familias: gracias; nos habéis hecho el camino más llano.

A nuestros amigos, amigas y pareja, que han supuesto una fuente de apoyo moral constante, y quienes han tenido que prescindir de algunos momentos con nosotras a lo largo de esta etapa.

A la Universitat Rovira i Virgili, por habernos permitido realizar, aprender y disfrutar de este proyecto. Y a las/os docentes que nos han formado durante estos 4 años para ser no sólo enfermeras, sino mejores personas y más humanas.

Por último, un agradecimiento mutuo entre nosotras. A pesar de las discrepancias puntuales e inherentes a cualquier proyecto realizado en grupo, hemos sabido formar un buen tándem a base de comunicación, confianza, esfuerzo y combinación de los puntos fuertes de cada una.

ÍNDICE DE CONTENIDOS.

RESUMEN.....	16
ABSTRACT.....	17
1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.....	18
2. MARCO TEÓRICO.....	22
2.1. LA MUERTE PERINATAL.....	22
2.1.1. <i>Aclaraciones conceptuales: muerte fetal, muerte neonatal y muerte perinatal.</i>	22
2.1.2. <i>Epidemiología de la mortalidad perinatal, neonatal y fetal.....</i>	22
2.1.3. <i>Factores de riesgo asociados a la pérdida perinatal.</i>	23
2.1.4. <i>Tipos de pérdida perinatal.....</i>	24
2.1.5. <i>Etiología de la muerte perinatal.....</i>	25
2.2. EL DUELO.....	25
2.2.1. <i>Aclaraciones conceptuales.</i>	25
2.2.2. <i>Fases del duelo normal.....</i>	26
2.2.3. <i>Tipos de duelo.</i>	27
2.2.4. <i>Factores de riesgo en el proceso de duelo.</i>	29
2.2.5. <i>Factores protectores en el proceso de duelo.</i>	30
2.2.6. <i>Manifestaciones del duelo.....</i>	31
2.3. EL DUELO PERINATAL.....	31
2.3.1. <i>Aclaraciones conceptuales.</i>	31
2.3.2. <i>Fases del duelo perinatal normal.</i>	32
2.3.3. <i>Factores condicionantes del desarrollo de un duelo perinatal patológico.</i>	33
2.3.4. <i>Manifestaciones del duelo perinatal en los padres.</i>	34
2.3.5. <i>Inhibición de la lactancia o la opción de la donación.</i>	35
2.3.6. <i>Diferencias de género en el proceso de duelo perinatal.....</i>	36
2.3.7. <i>Formas de vivir el duelo perinatal: hermanos y abuelos.....</i>	37
2.4. ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL.....	39
2.4.1. <i>Antecedentes históricos en la atención a la pérdida y duelo perinatal.....</i>	39
2.4.2. <i>Impacto de la pérdida perinatal en el profesional de enfermería y en las instituciones sanitarias: segundas y terceras víctimas.</i>	40
2.5. LA MUERTE PERINATAL ESTIGMATIZADA.....	41
2.6. ASOCIACIONES Y GRUPOS DE APOYO.....	42
3. OBJETIVOS.....	44

4. METODOLOGÍA.....	45
4.1. INTRODUCCIÓN METODOLÓGICA.	45
4.2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y DE EXCLUSIÓN.	45
4.3. RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.	45
4.4. ESTRATEGIA DE ELABORACIÓN DEL PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA.....	48
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	49
5.1. TABLA DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN.	49
5.1.1. <i>La comunicación en los procesos de muerte y duelo perinatal</i>	55
5.1.1.1. La noticia.....	55
5.1.1.2. Habilidades comunicativas de los profesionales sanitarios.....	55
5.1.2. <i>El parto: conducta enfermera, toma de decisiones y vía de parto</i>	56
5.1.3. <i>El ingreso hospitalario</i>	57
5.1.3.1. La figura de la enfermera y la matrona.	57
5.1.3.2. La habitación.....	57
5.1.3.3. Atención de enfermería durante el ingreso hospitalario.	58
5.1.4. <i>La despedida</i>	60
5.1.4.1. Ver y tocar al hijo muerto.....	60
5.1.4.2. La creación de recuerdos.	61
5.1.4.3. La necropsia.....	62
5.1.4.4. Los rituales <i>post mortem</i>	62
5.1.5. <i>Atención de enfermería al duelo perinatal tras el alta hospitalaria</i>	63
5.1.5.1. Continuidad de cuidados en Atención Primaria.	63
5.1.5.2. Gestión de la lactogénesis.	64
5.1.5.3. Grupos de apoyo.....	64
5.1.5.4. Período intergenésico.	65
5.1.5.5. Nuevo embarazo tras la pérdida perinatal.	65
5.1.6. <i>Experiencia de los padres</i>	65
5.1.6.1. Necesidades percibidas.	65
5.1.6.2. Áreas de disconformidad.....	66
5.1.7. <i>Formación de los profesionales</i>	66
5.1.8. <i>Necesidad de guías y protocolos de actuación</i>	67
5.2. PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA.....	67
5.2.1. <i>Introducción al Proceso de Atención de Enfermería</i>	67
5.2.2. <i>Valoración focalizada de necesidades según el modelo de Virginia Henderson</i> . 68	
5.2.3. <i>Plan de Cuidados: diagnósticos, objetivos esperados e intervenciones</i>	72

6. CONCLUSIONES.....	73
7. BIBLIOGRAFÍA.....	75
8. ANEXOS.....	82
8.1. FACTORES DE RIESGO ALTO Y MUY ALTO ASOCIADOS A LA MUERTE PERINATAL.....	82
8.2. MANIFESTACIONES DEL DUELO.....	83
8.3. DIFERENCIAS ENTRE DUELO PERINATAL NORMAL Y DEPRESIÓN.....	84
8.4. MANIFESTACIONES DEL DUELO PERINATAL.....	85
8.5. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA DE LA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.....	86
8.5.1. <i>Estrategias de búsqueda en PubMed.</i>	86
8.5.2. <i>Estrategias de búsqueda en CINAHL</i>	86
8.5.3. <i>Estrategias de búsqueda en Scopus</i>	86
8.5.4. <i>Estrategias de búsqueda en Cuidatge.</i>	86
8.5.5. <i>Estrategias de búsqueda en Dialnet Plus</i>	86
8.5.6. <i>Estrategias de búsqueda en Cochrane.</i>	87
8.5.7. <i>Estrategias de búsqueda en Cuiden.</i>	87
8.5.8. <i>Estrategias de búsqueda en Teseo</i>	87
8.5.9. <i>Estrategias de búsqueda en Google Académico</i>	87
8.6. DIAGRAMAS DE FLUJO DE LAS BASES DE DATOS CONSULTADAS DE LAS QUE NO SE OBTUVIERON RESULTADOS.....	88
8.7. ESCALA DE DUELO PERINATAL, VERSIÓN CORTA (<i>PERINATAL GRIEF SCALE</i> O PGS)...	90
8.8. PLAN DE CUIDADOS.....	91

ÍNDICE DE FIGURAS.

Figura 1. Resultado de la búsqueda bibliográfica en PubMed (Elaboración propia).

Figura 2. Resultado de la búsqueda bibliográfica en CINAHL (Elaboración propia).

Figura 3. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Dialnet Plus (Elaboración propia).

Figura 4. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Cuiden (Elaboración propia).

Figura 5. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Teseo (Elaboración propia).

Figura 6. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Google Académico (Elaboración propia).

Figura 7. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Scopus (Elaboración propia).

Figura 8. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Cuidatge (Elaboración propia).

Figura 9. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Cochrane (Elaboración propia).

ÍNDICE DE TABLAS.

Tabla 1. Tabla de los resultados obtenidos a partir de las referencias analizadas (Elaboración propia).

Tabla 2. Factores de riesgo alto asociados a la muerte perinatal (Elaboración propia. Fuente: Protocolo de Seguimiento del Embarazo en Cataluña (18)).

Tabla 3. Factores de riesgo muy alto asociados a la muerte perinatal (Elaboración propia. Fuente: Protocolo de Seguimiento del Embarazo en Cataluña (18)).

Tabla 4. Manifestaciones fisiológicas del duelo (Elaboración propia).

Tabla 5. Manifestaciones conductuales del duelo (Elaboración propia).

Tabla 6. Manifestaciones cognitivas del duelo (Elaboración propia).

Tabla 7. Manifestaciones afectivas del duelo (Elaboración propia).

Tabla 8. Manifestaciones diferenciales entre duelo perinatal normal y depresión (Elaboración propia. Fuente: Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio (31)).

Tabla 9. Manifestaciones fisiológicas del duelo perinatal (Elaboración propia).

Tabla 10. Manifestaciones conductuales del duelo perinatal (Elaboración propia).

Tabla 11. Manifestaciones cognitivas del duelo perinatal (Elaboración propia).

Tabla 12. Manifestaciones afectivas del duelo perinatal (Elaboración propia).

Tabla 13. Manifestaciones perceptivas del duelo perinatal (Elaboración propia).

Tabla 14. Escala de Duelo Perinatal (Fuente: Efectividad de una intervención mínima educativa en el control prenatal sobre la evolución del duelo perinatal (59)).

Tabla 15. NANDA: Riesgo de duelo complicado (Elaboración propia).

Tabla 16. NANDA: Interrupción de la lactancia materna (Elaboración propia).

Tabla 17. NANDA: Ansiedad (Elaboración propia).

Tabla 18. NANDA: Interrupción de los procesos familiares (Elaboración propia).

RESUMEN.

Objetivo: describir las actuaciones de enfermería para el abordaje del duelo perinatal en artículos publicados en España en el período de los últimos 10 años.

Metodología: se ha realizado una revisión bibliográfica en las bases de datos Pubmed, CINAHL, Scopus, Cuidatge, Dialnet Plus, Cochrane, Cuiden, Teseo y Google Académico.

Resultados: han sido analizadas un total de 16 referencias que cumplían los criterios de inclusión. No existe un procedimiento concluyente para la atención a la muerte perinatal, aunque se debe permitir a los padres tener contacto con su hijo, guardar recuerdos tangibles –práctica poco habitual en nuestro país-, realizarle la necropsia y celebrar rituales *post mortem*, siempre fomentando la toma de decisiones informada. La conducta enfermera durante el parto consiste en la humanización del mismo y en promover la participación de los padres. La matrona y la enfermera son las profesionales idóneas para proporcionar atención durante el duelo, y los progenitores consideran que son su mayor apoyo; aunque, frecuentemente, éstas se centran en los cuidados físicos y evaden los emocionales, motivo por el cual demandan formación específica acerca del manejo del duelo perinatal. Existe controversia sobre la ubicación de la habitación de la puérpera durante la hospitalización. Hay pocas intervenciones descritas para realizar tras el alta hospitalaria; por el momento se está investigando la efectividad de los grupos de apoyo y no existe un período intergenésico concreto recomendado.

Conclusiones: la formación y las habilidades comunicativas garantizan un abordaje integral, mientras que el Proceso de Atención de Enfermería individualizado lo facilita. Se debe permitir el contacto con el hijo, crear recuerdos tangibles y realizar rituales *post mortem*. Resulta fundamental el enlace entre Atención Primaria y Hospitalaria para el seguimiento del duelo más allá del alta y durante la siguiente gestación.

Palabras clave: duelo perinatal, muerte perinatal, matrona, enfermería.

ABSTRACT.

Objective: describe nursing actions for the perinatal grief approach in articles published in Spain over the last 10 years.

Methodology: a bibliographic review was carried out in the Pubmed, CINAHL, Scopus, Cuidatge, Dialnet Plus, Cochrane, Cuiden, Teseo and Google Scholar databases.

Results: a total of 16 references that met the inclusion criteria have been analyzed. There is no conclusive procedure for attention to perinatal death, although parents should be allowed to have contact with their child, keep tangible memories -a practice uncommon in our country-, perform necropsy and perform post-mortem rituals, always encouraging informed decision-making. Nursing behaviour during childbirth consists in humanizing it and promoting parental participation. The midwife and nurse are the ideal professionals to provide care during bereavement, and the parents consider it their greatest support, but often they focus on physical care and evade emotional care, reason why they require specific training in the management of perinatal grief. There is controversy over the location of the puerperal room during hospitalization. There are few interventions described to be performed after discharge from hospital; the effectiveness of support groups is currently being investigated and a specific between births period is not recommended.

Conclusions: training and communication skills ensure a comprehensive approach, while the individualized Nursing Care Process facilitates it. It should be allowed the contact with the child, create tangible memories and perform post-mortem rituals. The link between Primary and Hospital Care is essential for the follow-up of mourning beyond hospital discharge and during the next pregnancy.

Key words: perinatal grief, perinatal death, midwife, nursing.

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.

Las mujeres experimentan la gestación como una experiencia única en la que predominan los sentimientos positivos; sin embargo, en ocasiones, estos embarazos se interrumpen de un modo inesperado, situaciones en las que convergen el inicio de la vida y su antítesis, la pérdida de ésta, la muerte perinatal (1).

La muerte perinatal es aquella que tiene lugar entre la 28ª semana de gestación y el 7º día de vida extrauterina (2). Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la gran mayoría de las defunciones de recién nacidos se producen en países de bajos y medios ingresos (3). En tanto en los países de renta alta la mortalidad perinatal se sitúa en una media de 3 defunciones por cada 1000 nacimientos, en los países más pobres esta cifra asciende a las 27 defunciones (4). Además, la OMS señala que, en 2017, de los 2.5 millones de niños que murieron durante su primer mes de vida, un millón lo hicieron en su primer día de vida, y otro millón en los siguientes 6 días, debido principalmente a la importante falta de una cobertura de atención prenatal de calidad y a la ausencia de personal cualificado. Se trata, pues, de una cuestión de salud pública a nivel global (3).

En España, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), la tasa de mortalidad perinatal en el pasado año 2018 se situó en 4.37 defunciones por cada 1000 nacimientos (5), tasa que se ha mantenido con mínimas fluctuaciones y por debajo de las 5 defunciones desde el año 2003. Son cifras similares las que se dieron en Cataluña en 2017, cuando la tasa de mortalidad perinatal, según el Instituto de Estadística de Cataluña (Idescat), se halló en 4.7 defunciones por cada 1000 nacimientos. Esta tasa es ligeramente superior en Cataluña respecto al conjunto del territorio español desde el año 2009 (6).

Aun así, en el cálculo de este índice estadístico inciden varios aspectos metodológicos que se deben sopesar para considerar su fidelidad a la realidad, pues se ha detectado que no se declara lo suficiente la mortalidad perinatal y que la causa de la muerte es, muchas veces, imprecisa (7). En España, los principales problemas para el análisis de la mortalidad perinatal son la infradeclaración y la inclusión o no de los casos de interrupción del embarazo por motivos médicos (8).

La muerte de un hijo en esta etapa supone un momento crítico en la vida de los padres que la experimentan, y son determinantes el acompañamiento y los cuidados que enfermería proporcione a la familia durante el duelo, con la finalidad de atenuar al máximo la sensación de soledad y desamparo que suele generarse. Las necesidades que emergen de este tipo de duelo son diferentes a las que pueden surgir durante el transcurso del proceso de duelo por un ser querido adulto, ya sea por lo inesperado que resulta salir de la tríada embarazo-parto-

nacimiento, o por la proximidad de eventos que en el ciclo vital suelen estar tan distantes, como lo están el nacimiento de la muerte (2).

Si la muerte es en nuestra sociedad un tema tabú, la muerte perinatal lo es más todavía, pues existe cierta reticencia a creer que pueda producir tanto dolor la pérdida de un ser al que, en un alto porcentaje de las ocasiones, no se ha llegado a ver con vida o se ha disfrutado de él durante muy poco tiempo. Las actitudes sociales ante las pérdidas perinatales suelen ser, por esto y en términos generales, de disimulo y de infravaloración del sufrimiento que están sintiendo aquellos que más próximamente las viven (2). No existe un reconocimiento social para las muertes perinatales como lo existe para la muerte de cualquier otro ser querido; la pérdida perinatal se esconde como si de un secreto se tratara, y los padres no tienen la oportunidad de compartir el dolor, por lo que acaban desarrollando un duelo en soledad (9).

A pesar de que las mujeres llevan escribiendo sobre sus experiencias con el duelo perinatal desde el siglo XIX, no empezaron a estudiarse las repercusiones de éste hasta entrados los años 60 del siglo pasado. En esa época, se recomendaba a los padres que habían sufrido una pérdida gestacional que continuaran su vida como si ese episodio nunca hubiera ocurrido. No parecía creíble que pudieran sentir tanto apego hacia un hijo al que todavía no habían visto, de manera que se instaba a conseguir un nuevo embarazo tan pronto como fuera posible, con la intención de suplir el anterior. Desde entonces, el interés por las pérdidas perinatales ha ido en aumento gracias a los cambios que han ido sucediendo en las condiciones sociales, hasta llegar al punto actual. Hoy, tanto los padres afectados como los profesionales demandan más información, más divulgación y más reconocimiento de la muerte y duelo perinatal (2).

En este sentido, la ley tampoco está totalmente a favor del pleno reconocimiento de la muerte y, por ende, de la existencia de los hijos muertos antes de nacer. Han existido y, al menos, lo han hecho simbólicamente para esos padres que han sufrido la pérdida y que necesitan darle no sólo un nombre, sino también un lugar simbólico (9). De hecho, hasta hace muy poco, un neonato no era considerado un ser vivo hasta que no hubiera cumplido las primeras 24 horas de vida y, como tal, no se inscribía en el Registro Civil (10). Sin embargo, con la Ley 20/2011, de 21 de julio, sobre la constancia en el Registro Civil de los fallecimientos con posteridad a los seis meses de gestación, esto cambió (11), aunque quedarían excluidos los fallecimientos sucedidos con anterioridad a los seis meses de gestación: *"figurarán en un archivo del Registro Civil, sin efectos jurídicos, los fallecimientos que se produzcan con posteridad a los seis meses de gestación y no cumplieran las condiciones previstas en el artículo 30 del Código Civil, pudiendo los progenitores otorgar un nombre"* (11).

La muerte perinatal no sólo causa un gran impacto psicoemocional en los padres, sino que también afecta a los sentimientos de todos los profesionales que intervienen en este proceso. Los profesionales de enfermería viven muy de cerca el acontecimiento, y tienen la gran responsabilidad de acompañar en el duelo a las familias. El impacto psicológico que produce la muerte perinatal en enfermeras y matronas puede tener como consecuencia crisis de llanto y sentimientos de impotencia, culpa, miedo, tristeza, dolor, rabia e ira. Aunque algunas de estas manifestaciones representen reacciones propias tras una pérdida, el cómo afecte a las enfermeras dependerá, en gran parte, de la preparación previa y del nivel de cuidado personal e institucional (12).

Según un estudio realizado en la Unidad Maternoinfantil del Hospital de Montilla (España) en 2011, las dificultades que pueden afectar a los cuidados que los profesionales brindan ante un caso de pérdida perinatal están relacionadas con el desconocimiento, la falta de estrategias emocionales, de recursos y de habilidades comunicativas. Además, los resultados apuntan a que la falta de conocimiento hace que se adopten actitudes poco adecuadas, generando a los propios sanitarios ansiedad e impotencia, que comprometen la competencia profesional (13). La formación, por lo tanto, es el arma más importante, siendo necesario conocer las peculiaridades interculturales de cada duelo (10,13).

De hecho, en España son pocos los hospitales que disponen de protocolos de actuación para dichas situaciones, de modo que se evidencia esa falta de preparación en el profesional, lo que impide que dichas situaciones sean correctamente abordadas. La conducta que acaba adoptando el profesional que desconoce cómo enfrentarse a una pérdida perinatal es de distanciamiento de los padres, evitando así entrar a la habitación si no es para realizar una técnica, y omitiendo la vertiente emocional que tanto les incumbe en estos momentos críticos de su vida (13).

Se ha considerado conveniente realizar una actualización, mediante revisión bibliográfica, sobre cómo es el abordaje de enfermería ante el duelo perinatal en España, pues es uno de los duelos más olvidados y difíciles de elaborar, debido a la infravaloración del vínculo simbólico, pero existente, que se ha creado entre los padres y el hijo durante los meses de gestación.

De manera adicional y en base a la literatura consultada, se elaborará un Proceso de Atención de Enfermería (PAE) estandarizado, una herramienta utilizada en la práctica asistencial enfermera para cubrir las necesidades del paciente de manera individualizada mediante el establecimiento de diagnósticos y la planificación de objetivos esperados y de intervenciones de enfermería, que permitirán su posterior ejecución y evaluación.

Cómo actúe, cómo se comunique y cómo empatee el profesional de enfermería repercutirá directamente en el proceso de duelo que desarrollarán los padres. Es por esto que enfermería debe estar lo suficientemente formada y capacitada para reconocer estas situaciones, abordarlas y planificar una serie de cuidados que engloben todas las necesidades de los padres durante el proceso de duelo perinatal (9).

2. MARCO TEÓRICO.

2.1. La muerte perinatal.

2.1.1. Aclaraciones conceptuales: muerte fetal, muerte neonatal y muerte perinatal.

Existen varios conceptos relacionados con la mortalidad perinatal, entre los que cabe establecer diferencias.

Según Pastor Montero, la muerte fetal, intrauterina o prenatal es aquella que se produce en cualquier momento del período gestacional, antes de finalizar el expulsivo del parto o de la salida o extracción del feto del cuerpo de la madre. Se divide cronológicamente en: muerte fetal temprana, la que engloba todas las muertes que ocurren desde el momento de la concepción hasta la vigesimosegunda semana de gestación; muerte fetal intermedia, desde la vigesimosegunda hasta la vigesimoctava semana de gestación; y muerte fetal tardía, aquella que tiene lugar a partir de la vigesimoctava semana de gestación y hasta el final del embarazo (14).

Por otro lado, la muerte neonatal es, según la OMS, la que acontece en el neonato desde el momento del nacimiento hasta la cuarta semana completa o vigesimoctavo día de vida (15). A su vez, dentro del concepto de muerte neonatal, discrimina entre muerte neonatal precoz, cuando ésta se produce hasta el séptimo día de vida extrauterina, y muerte neonatal tardía, si ocurre entre el octavo y el vigesimoctavo día de vida (16).

Esta organización incorpora el concepto de muerte perinatal si el fallecimiento intrauterino se produce entre la vigesimoctava semana de gestación y el séptimo día de vida extrauterina. Por lo tanto, es un concepto que, según la OMS, incluye la muerte fetal tardía y la muerte neonatal precoz, y que se usa para hacer el cálculo de la tasa de mortalidad perinatal a nivel internacional (10,16).

No obstante, en España, se utiliza un concepto de muerte perinatal más amplio para el cálculo de esta tasa, que incluye la muerte fetal intermedia, la muerte fetal tardía y la muerte neonatal completa (14). Existen, por tanto, varias definiciones para el concepto de muerte perinatal, algunas que establecen los límites mediante la edad gestacional o los días de vida, algunas que lo hacen mediante el peso del feto o neonato, y algunas que lo hacen con la combinación de ambas variables. Además, estas definiciones varían en función del área geográfica, lo que dificulta la comparación epidemiológica entre países (17).

2.1.2. Epidemiología de la mortalidad perinatal, neonatal y fetal.

Aunque menos frecuente que en países de rentas bajas, la muerte perinatal no es un suceso aislado en nuestro entorno geográfico (2). Según datos del INE, el pasado año 2018,

concretamente en la comunidad autónoma de Cataluña, la tasa de mortalidad perinatal fue de 3.98 defunciones por cada mil nacidos, la neonatal de 1.64 por cada mil nacidos vivos, y la fetal tardía de 2.92 por cada mil nacimientos; mientras que las tasas nacionales se situaron en 4.37, 1.87 y 3.09, respectivamente (5).

Por lo que hace a las tendencias en Cataluña, la tasa de mortalidad perinatal en 2018 se encuentra por vez primera por debajo de las 4 defunciones por cada mil nacidos, habiendo bajado prácticamente un punto respecto a 2017; mientras, la tasa de mortalidad neonatal permanece desde 2013 con variaciones mínimas. Por otro lado, la tasa de mortalidad fetal tardía no ha bajado de las 3 defunciones desde 1984, y en los últimos 10 años se ha mantenido con mínimas fluctuaciones, entre las 3 y las 4 defunciones por cada mil nacidos (5).

En España, no obstante, la tasa de mortalidad perinatal se ha mantenido por debajo de las 5 defunciones desde 2003. La de mortalidad neonatal ha permanecido en descenso progresivo desde 1992, encontrándose por debajo de las 2 defunciones desde 2015; mientras que la fetal tardía se ha mantenido alrededor de las 3 defunciones desde 2004 (5).

Varios estudios han constatado la falta de exhaustividad de estos datos. En España, la estadística sobre la muerte perinatal se recoge en dos registros documentales: a partir del Boletín Estadístico de Parto (BEP) para aquellos nacidos vivos fallecidos antes de cumplir las 24 horas de vida y para aquellos nacidos muertos, y a partir del Boletín Estadístico de Defunción (BED), para aquellos fallecidos más allá del primer día de vida. A pesar de la disposición de estos registros, existe una infradeclaración de las muertes perinatales – especialmente en los nacidos de bajo peso y en los fallecidos en el primer día de vida- y, muchas veces, la causa de la muerte no queda suficientemente clara (7,8).

2.1.3. Factores de riesgo asociados a la pérdida perinatal.

Del total de las muertes fetales que se producen durante el embarazo, un 50% acontecen después de las 28 semanas de gestación, es decir, dentro del período perinatal (14).

Existen diversos factores de riesgo en el embarazo y durante el proceso de parto que, de una forma u otra, aumentan la probabilidad de presentar complicaciones que, a su vez, incrementan la morbilidad y mortalidad perinatal (18).

Según la última edición revisada del Protocolo de Seguimiento del Embarazo en Cataluña, estos factores de riesgo se clasifican en factores de riesgo alto y factores de riesgo muy alto (*ver Anexo 8.1*), en función de la gravedad que éstos puedan suponer (18).

2.1.4. Tipos de pérdida perinatal.

Se pueden describir diferentes tipos de muertes perinatales en función de cuándo y en qué circunstancias se hayan producido. El mortinato es la pérdida del feto, ya sea de forma intrauterina o intraparto, antes de terminar el expulsivo o de haber extraído el feto del cuerpo de la madre. Aunque la principal pérdida en estas circunstancias es, obviamente, la del hijo, se dan otras pérdidas simbólicas asociadas a ella. Pierden, los frustrados progenitores, el rol de padre o madre, en los casos que fueran a ser primerizos, y el nuevo rol social que el nacimiento conllevaba. Además, y con ello, los proyectos e ilusiones imaginadas en torno al nuevo componente de la familia (17).

La pérdida de uno de los fetos en embarazos múltiples, que es entre siete y ocho veces más frecuente que en embarazos únicos, representa una confrontación de sentimientos para los progenitores. Si bien sentirán emoción y alegría por el nacimiento del hijo sano, no dejarán de vivir con la tristeza de haber perdido al otro (17).

Si aparecen problemas que amenazan la supervivencia del neonato, los padres inician un proceso de confluencia de sentimientos; por una parte, el cariño y la ternura desarrollados por el hijo nacido y, por otra, el temor a encariñarse y apegarse demasiado a un hijo que posiblemente fallezca de forma inminente (17).

Quedaría excluido de la clasificación de pérdidas perinatales el aborto espontáneo, dado que acontece antes de llegar al límite inferior de viabilidad, que empieza en la vigesimosegunda semana de gestación (17,19). Tampoco podría incluirse el aborto voluntario o interrupción voluntaria del embarazo (IVE), puesto que, según el artículo 14 sobre interrupción del embarazo a petición de la mujer de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, debe producirse dentro de las primeras 14 semanas de gestación, lejos del inicio del período perinatal. Algo similar ocurre con la interrupción del embarazo por problemas del feto o amenaza para la salud de la madre. Según el artículo 15 sobre interrupción por causas médicas, de la misma Ley Orgánica, se podrá interrumpir la gestación de forma excepcional hasta la vigesimosegunda semana de embarazo –coincidiendo con el límite inferior de viabilidad-, siempre que exista un riesgo importante para la salud o la vida de la madre, o bien un riesgo de anomalías graves o incompatibles con la vida en el feto (20). Todos estos casos se encontrarían dentro del concepto de muerte fetal temprana e intermedia, situaciones que no quedan exentas de generar un proceso de duelo en los progenitores (14).

2.1.5. Etiología de la muerte perinatal.

Conocer las causas de la muerte perinatal ayudará al profesional sanitario a entender mejor la situación, y a adaptar el soporte a los padres en base a la misma durante el proceso de duelo (21).

La etiología de la mortalidad perinatal resulta difícil de definir, ya que en muchos casos es resultado de una combinación de varias causas o, simplemente, no se logra encontrar ninguna causa que la justifique (22). De hecho, entre el 25 y el 35% de las muertes perinatales son de origen desconocido, mientras que un 25-40% son por causa fetal, otro 25-35% por causa placentaria, y un 5-10% por causa materna (14).

El conjunto de factores que causan la muerte del feto durante el embarazo resulta complejo, es más, existe otra serie de factores que impiden en cierto grado la investigación de estas causas, entre ellos, la dificultad que comporta saber el momento preciso de la muerte, la coexistencia de múltiples factores, el hecho de que existan factores de riesgo que no tienen una relación causal directa con la muerte perinatal en algunos casos –obesidad, tabaquismo, edad materna avanzada, etc.-, y la carencia de un acuerdo sobre el mejor protocolo o sistema de clasificación para identificar la causa de la muerte, entre otros (18). Precisamente, una de las prioridades actuales para el año 2030 a nivel mundial es la de crear un sistema de clasificación global de las muertes perinatales para comprender las causas de éstas y enfocar los esfuerzos en la prevención (23).

Según la 9ª edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9), las principales causas fetales de muerte perinatal en España son las afecciones perinatales y las anomalías congénitas, siendo alteraciones estructurales o funcionales, visibles o no, que ocurren durante la vida intrauterina y que se detectan durante el embarazo, en el parto o en la etapa de postparto (22,24). Dentro del conjunto de afecciones perinatales se hallan la dificultad respiratoria del feto, la asfixia al nacer, la hipoxia intrauterina y las alteraciones de la placenta, del cordón umbilical o de las membranas, siendo la dificultad respiratoria la más común entre las causas. Por otro lado, en relación a las anomalías congénitas, predominan las múltiples y las localizadas en el aparato circulatorio y en el sistema nervioso (24).

2.2. El duelo.

2.2.1. Aclaraciones conceptuales.

El término *duelo* tiene su origen etimológico en el latín *dolus*, que significa “dolor” (1,25), y en el bajo latín *duellum*, que significa “combate” o “guerra” (9). El duelo es toda respuesta normal de una persona ante la pérdida de un ser querido o vinculado afectivamente a ella (24). En sí es un proceso necesario para llegar a superar la pérdida mediante adaptaciones a los cambios que ha generado la misma, y para restablecer el equilibrio del

que se disponía de forma anterior a la muerte de la persona querida (10,25), según la definición de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Sin embargo, no por tratarse de un proceso adaptativo deja de ser muy estresante su elaboración, pues consiste en separarse de la persona querida que ha fallecido (2,9).

En nuestra sociedad, se utilizan indistintamente las palabras *duelo* y *luto*; sin embargo, mientras la primera tiene que ver con la respuesta subjetiva que nace a partir de la pérdida, el luto hace referencia a la actitud que se muestra ante la sociedad, el comportamiento y los rituales que se llevan a cabo después de la muerte (25).

2.2.2. Fases del duelo normal.

Cada persona vive el proceso de duelo de una forma distinta (10). Aun así, son varios los autores que lo han organizado en diferentes fases definitorias, que cabe entenderlas como un proceso fluido en sí, no meramente estandarizado, en las que cada individuo establecerá sus propias particularidades (25).

Kaplan divide el proceso de duelo normal en tres fases. No descarta la superposición de alguna de ellas, ni el retroceso entre las mismas, es decir, se tratan de fases con una importante flexibilidad, dada la variabilidad del posible sujeto (25):

- ❑ Fase de shock y negación: en esta primera fase predominan la turbación, la incredulidad y la negación del fenómeno, coexistiendo con una notoria labilidad emocional.
- ❑ Fase de angustia aguda y aislamiento: comienza cuando el sujeto se percata de la nimiedad de los sentimientos y comportamientos iniciales. Su duración es totalmente indeterminada, puede variar de semanas a meses. Los sentimientos y los comportamientos que predominan los organizó Lindemann:
 - Sufrimiento somático agudo: episodios que duran entre 20 minutos y una hora, caracterizados por el predominio de disfagia, debilidad, cefalea, y sensación de ahogo y de plenitud gástrica.
 - Pensamientos recurrentes relacionados con la persona fallecida.
 - Sentimientos de culpabilidad.
 - Angustia e ira, dirigidos contra cualquiera, incluido el propio doliente y sus allegados, así como la persona fallecida.
 - Dificultad para descansar, insomnio, inquietud y dejadez para las rutinas hasta entonces habituales, que corren el riesgo de abandonarse.
 - Identificación con el fallecido y adopción de comportamientos presentes en el final de su vida.

- ❑ Fase de reorganización: representa la fase final del proceso de duelo, en la que el individuo retoma la vida que llevaba con anterioridad al fallecimiento de su persona querida.

El proceso de duelo se da por finalizado cuando la persona es capaz de recordar al difunto sin sentir extrema tristeza y sin que ello le cree sentimientos de ansiedad (10). Esto acostumbra a suceder entre los seis meses y el año posterior a la pérdida, aunque algunas de las manifestaciones puedan perdurar en el tiempo (26).

Otros autores han organizado el proceso de duelo normal en otras fases distintas. Un ejemplo es Kübler-Ross, quien define el mismo proceso en otras cinco fases –1) rechazo y negación; 2) indignación y agresividad; 3) negociación; 4) vacío y depresión; y 5) compromiso y superación (25). En sí, tienen en común que la elaboración del proceso de duelo normal inicia con una etapa de incredulidad y reproche –fase inmediata o de shock-, continúa con una fase de depresión aguda –fase intermedia o de preocupación-, y finaliza con la plena asimilación de la pérdida y la vuelta a las actividades habituales de la vida personal de cada individuo –fase tardía o de resolución (26).

Worden (27) describe cuatro desafíos a completar para dar por superado el proceso normal de duelo por un ser querido:

- ❑ Aceptar la pérdida como una realidad.
- ❑ Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.
- ❑ Adaptarse a un medio en el que el ser querido está ausente.
- ❑ Recolocar emocionalmente a la persona fallecida y continuar viviendo sin ella.

Aunque lo normal es que el proceso de duelo dure, como máximo, un año, esto y la propia intensidad del duelo variarán en función de características como las personales del doliente y las circunstancias en que se ha producido la muerte, entre otras (26).

Se debe considerar que el proceso de duelo en sí no es un trastorno mental, si bien es conveniente realizar una buena elaboración del mismo para evitar la psicopatología en que puede derivar. Por esta razón, la 4ª edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) incluye el duelo dentro de una categoría de trastornos adicionales que pueden precisar de atención médica (26).

2.2.3. Tipos de duelo.

En base a la respuesta del doliente hacia la pérdida de su ser querido, el duelo se puede clasificar como normal o como patológico, pero existen varias subclasificaciones sobre las que cabe establecer claramente las distinciones (26).

El duelo normal o no complicado es aquel proceso en que la reacción a la pérdida es considerada dentro de los márgenes de la normalidad, siendo ésta proporcional a la misma. En términos generales, se manifiesta clínicamente por síntomas de culpabilidad y de negación, síntomas depresivos y/o ansiosos –que se aceptan como normales durante las primeras semanas y hasta los primeros dos meses posteriores a la muerte-, irritabilidad, hostilidad, temor hipocondríaco a padecer la misma enfermedad que el fallecido, e identificación con rasgos o actitudes del difunto. Pueden incluso existir ideas de muerte, en el sentido de haber deseado morir en su lugar, y percibir sensorialmente al difunto –teniendo la consciencia de que son percepciones y no la realidad. En condiciones normales, el proceso de duelo dura entre seis meses y un año, aunque se pueden llegar a considerar dentro de la normalidad aquellos que duran hasta los dos años (26).

Por otro lado, existe el duelo patológico, iniciado a partir de un duelo normal que no progresa, que no se llega a elaborar o que fracasa en su adaptación a la vida sin la persona difunta. Puede alargarse indefinidamente en el tiempo y producir consecuencias de un alcance importante. Entre las manifestaciones propias del duelo patológico se encuentra la inhibición psicomotora y, en su extremo, la hiperactividad sin sentimiento de pérdida, sintomatología hipocondríaca relacionada con la enfermedad que había llevado al difunto a la muerte, pérdida continua de relaciones sociales, sintomatología depresiva severa y hasta comportamientos autodestructivos, entre otros (26).

Es preciso concretar los diferentes tipos de duelo patológico que pueden darse (26):

❑ **Duelo patológico complicado o no resuelto:**

- Duelo ausente o retardado: persiste en el tiempo el shock y la negación del fallecimiento, con sintomatología ansiosa intensa.
- Duelo inhibido: no elaborado, sin manifestaciones propias de la pérdida.
- Duelo prolongado o crónico: persiste en el tiempo, más allá del año tras la muerte del ser querido.
- Duelo no resuelto: se produce un recuerdo continuo de las circunstancias de la muerte.
- Duelo intensificado: manifestado por una respuesta emocional exagerada.
- Duelo enmascarado: se produce una respuesta emocional escueta, con poca expresión de sentimientos y emociones.

❑ **Duelo patológico psiquiátrico:**

- Duelo histérico: se produce una identificación con el ser querido.
- Duelo obsesivo: existen obsesiones relacionadas con la culpa y un cuadro depresivo largo y persistente en el tiempo.

- Duelo melancólico: se manifiesta por pérdida de la autoestima y síntomas depresivos graves, que pueden conducir a la ideación suicida.
- Duelo maníaco: caracterizado por agitación psicomotriz y humor expansivo, haciendo que no parezca que la persona esté pasando por un proceso de duelo.
- Duelo delirante: manifestado por delirios y alucinaciones.

Los síntomas del duelo patológico suelen ser los mismos que los del duelo normal. La intensidad y la duración de éstos marcará la diferencia entre ambos (28).

Existe otra categoría dentro de la clasificación de los tipos de duelo, y que no se podría incluir ni dentro del duelo normal, ni dentro del patológico, pues se trata de un tipo de duelo que se elabora antecediéndose a la muerte, es decir, antes de que una muerte inminentemente previsible tenga lugar: el duelo anticipado. Aunque las manifestaciones son prácticamente comunes a aquellos procesos de duelo que se producen de forma posterior a la pérdida, en el duelo anticipado desaparecen cuando se produce la muerte del ser querido. A medida que parece que se va acercando el momento de la pérdida, la sintomatología puede tanto disminuir como aumentar, y si la enfermedad se alarga en el tiempo, es posible que la sintomatología vaya dejando de presentarse y que, una vez la persona haya fallecido, el doliente no manifieste ya ningún tipo de comportamiento propio de un duelo convencional (26).

2.2.4. Factores de riesgo en el proceso de duelo.

Existen varios condicionantes que actúan como riesgo durante la elaboración del duelo, aumentando así la probabilidad de derivar el proceso de duelo normal en un duelo complicado (27), ya sea por variables antropológicas, circunstancias de la muerte, variables psicosociales o interpersonales (21,26):

- ❑ Características personales del doliente:
 - Juventud o vejez.
 - Estrategias de afrontamiento pasivas ante acontecimientos estresantes, traumáticos o con connotaciones depresivas.
 - Antecedentes de enfermedad física o psíquica.
- ❑ Características relacionadas con el difunto:
 - Niño o adolescente.
 - Apego o dependencia hacia el fallecido.
 - Ser su padre/madre, pareja o hijo/a.
 - Bajo nivel de desarrollo familiar.
- ❑ Características de la muerte:

- Muerte repentina o inesperada.
 - Circunstancias traumáticas de la muerte: suicidio, asesinato, maltrato (25).
 - Enfermedad de larga duración.
 - Muerte en condiciones inciertas.
 - No visualización del cadáver.
 - Enfermedad con síntomas no controlados.
- ❑ Aspectos relacionales:
- Bajo nivel de soporte familiar y social.
 - Bajo nivel comunicacional con familiares y amigos.
 - Imposibilidad o incapacidad para expresar los sentimientos.
 - Pérdida no aceptada socialmente.
- ❑ Otros aspectos:
- Duelos previos no resueltos.
 - Pérdidas múltiples.
 - Crisis concurrentes.
 - Dificultades económicas (25).
 - Obligaciones múltiples.

Como profesionales de enfermería, cabe estar alerta ante la identificación de alguna o de varias de estas circunstancias, que facilitan la conducción hacia un duelo complicado (25).

2.2.5. Factores protectores en el proceso de duelo.

En este proceso existen también los factores protectores, que son aquellos que facilitan la elaboración del mismo dentro de la normalidad (27):

- ❑ Características personales del doliente:
- Madurez.
 - Salud mental y física.
 - Independencia para el cuidado.
 - Resiliencia.
 - Espiritualidad.
- ❑ Características relacionadas con el difunto:
- Vejez.
 - Apego seguro.
 - No ser padre/madre, pareja o hijo/a.
 - Alto nivel de desarrollo familiar.
 - Participación en su cuidado.

- ❑ Características de la enfermedad o la muerte:
 - Muerte prevista o anticipada.
 - Duración corta de la enfermedad.
 - Sintomatología controlada.
 - Conocimiento del pronóstico de la enfermedad.
- ❑ Aspectos relacionales:
 - Alto nivel de soporte familiar y social.
 - Alto nivel comunicacional con familiares y amigos.
 - Expresión de sentimientos.
 - Pérdida aceptada socialmente.
- ❑ Otros aspectos:
 - Duelos previos resueltos.
 - Carencia de antecedentes psicopatológicos.

2.2.6. Manifestaciones del duelo.

En el proceso de duelo pueden aparecer manifestaciones y conductas que afecten a diferentes sistemas de la persona (10). Éstas no siempre se presentan de forma conjunta, sino que, en ocasiones, se presentan de forma aislada, existiendo incluso algunos casos en los que no se manifiesta ninguna. La aparición de estas alteraciones no determina un mal pronóstico, ya que forman parte del proceso de duelo normal (25). La mayoría se suelen corregir con el paso del tiempo (28). El listado de manifestaciones normales del proceso de duelo es muy extenso, motivo por el cual se proceden a agrupar en cuatro categorías (21,25,28-30) (*ver Anexo 8.2*).

Las manifestaciones de este proceso no son universales o generalizables, sino que vienen mediadas por la cultura en la que sucede el duelo, del mismo modo en que éste tampoco es universal ni homogéneo (3).

2.3. El duelo perinatal.

2.3.1. Aclaraciones conceptuales.

El duelo perinatal es el conjunto de reacciones normales que se produce tras una pérdida perinatal. Habitualmente, se emplea este concepto también en caso de abortos, partos de fetos inmaduros –no necesariamente fallecidos–, y nacimientos de hijos con anomalías graves (2).

Popularmente, siempre se le ha otorgado mayor importancia al duelo ante la muerte de una persona adulta, dejando así apartado el duelo perinatal, ya que se consideraba que los padres no habían dispuesto de tiempo suficiente para establecer fuertes lazos de apego con el hijo fallecido (20). Actualmente, se ha puesto de manifiesto que, en muchas ocasiones,

el duelo perinatal es más por la ruptura de una relación simbólica que de una pérdida real, basada en los deseos de los padres (2).

Posee unas características que lo hacen diferente al duelo normal, entre las que cabe destacar la juventud de los principales afectados –pues en la mayoría de los casos es la primera o una de las primeras pérdidas de un ser querido que acontece en sus vidas-, la proximidad cronológica entre el nacimiento –si se llega a producir- y la defunción, y que se trate de un acontecimiento inesperado –normalmente, se espera el nacimiento de un hijo sano (2).

Así pues, una de las particularidades del duelo perinatal es que comienza en el contexto de una convergencia entre la vida y la muerte. Sucede de manera repentina, sin posibilidad de preparación emocional previa, y en uno de los momentos que debería ser de los más felices en la vida de esos padres. Es difícil asumir la pérdida y, de hecho, muchas madres no son conscientes de la realidad de ésta hasta llegado el momento del expulsivo, en el que el hijo debería llorar y, no obstante, aparece el silencio que confirma la pérdida (9).

Cuando se pierde a una persona querida, es característico disponer de recuerdos relacionados con ella, ya sean momentos, imágenes, objetos personales... No ocurre lo mismo cuando se trata de una muerte perinatal, en que la persona perdida quizás sólo ha existido en la imaginación de sus progenitores, y no se hayan podido crear otros recuerdos que ayuden a elaborar el duelo (9).

Cuando muere un hijo que estaba por nacer o un hijo recién nacido, mueren proyectos, mueren ilusiones, mueren esperanzas y se crea un vacío en el lugar que debería estar ocupando ese esperado neonato. Los momentos en los que más evidente se hace este vacío es al salir del hospital, que espera hacerse con un hijo en los brazos, y al llegar a casa, donde aguardan todos esos preparativos pensados durante tanto tiempo (9).

La muerte perinatal se esconde, se evita hablar de ella a raíz de la falta de reconocimiento social y de legitimación de este tipo de pérdida. Los padres carecen del mismo soporte social, familiar y, en general, sanitario, del que hubiesen dispuesto de haber perdido a otro ser querido y no a un hijo que no han llegado a conocer. Esto acaba provocando que los progenitores se encierren en su propio duelo (9), dificultando el desarrollo normal de éste y su superación (10).

2.3.2. Fases del duelo perinatal normal.

Varios autores, como Freud, Kübler-Ross y Murray Parkes, se han interesado por el duelo, formulando teorías sobre las fases o las etapas del mismo (31). El duelo perinatal, igual

que el duelo en general, está formado por varias fases, cada una de ellas con unas características distintas (32).

Aunque han sido muchos los autores que han tratado las fases del duelo perinatal, la descripción que ha hecho Davidson ha sido la que mejor se aplica a este tipo de duelo. Davidson divide el proceso en cuatro fases (32):

- ❑ Fase de shock: los padres no ven la realidad en sí misma y, además, les cuesta comunicarse. Suele tener una duración de entre dos días y dos semanas, caracterizándose por una alta intensidad emocional.
- ❑ Fase de búsqueda: caracterizada por una sensibilidad aumentada, manifestándose, por ejemplo, en forma de oír llorar al hijo fallecido. Los padres se cuestionan muchos aspectos sobre lo sucedido, aislándose incluso de su red social. Sienten ira, culpa e impaciencia, considerándose reacciones dentro de los márgenes de la normalidad. El desafío de esta fase consiste en encontrar y entender la causa de la muerte de su hijo.
- ❑ Fase de desorganización: aparece la depresión como característica principal. Los padres experimentan desórdenes del sueño, inapetencia y apatía, e incluso se ha llegado a constatar una disminución de la función linfocitaria. Tiene una duración aproximada de seis a nueve meses.
- ❑ Fase de reorganización: consiste en retomar la vida normal. Los padres se sienten liberados de nuevo, y con la energía renovada. Suele iniciarse sobre los 18 meses posteriores a la muerte del hijo. Se estabilizan los hábitos alimentarios y del sueño. Esta fase dependerá en gran medida del trabajo de duelo que se haya experimentado.

El proceso de duelo se compone por períodos temporales que ayudan a los padres a desapegarse del hijo fallecido. Cada fase es un mecanismo de defensa para ayudar a los progenitores a superar la crisis que ha supuesto la muerte. El proceso del duelo perinatal se caracteriza por ser cíclico, no lineal y fluctuante, es decir, no sigue un orden de principio a fin. Esto es debido a que el progreso de estas fases depende en gran medida de la estructura psíquica, de la cultura y de las características emocionales de la persona que lo experimenta (32).

2.3.3. Factores condicionantes del desarrollo de un duelo perinatal patológico.

Cualquier circunstancia relacionada con la muerte del hijo puede condicionar de una manera u otra la elaboración del duelo perinatal. Existen, pero, algunos factores que actúan favoreciendo el desarrollo de un duelo perinatal complicado, que se desvía del curso de un duelo perinatal normal (24):

- ❑ Edad gestacional avanzada.
- ❑ Haber visualizado el feto en las ecografías de seguimiento.
- ❑ Muerte inesperada, muerte durante el proceso de parto o muerte del recién nacido.
- ❑ Hijos nacidos con malformaciones.
- ❑ Muerte de un gemelo en un embarazo múltiple –crea disparidad en los sentimientos de los progenitores, al tener un hijo vivo y uno muerto.
- ❑ Trato recibido por el equipo sanitario que ha atendido el proceso de muerte perinatal.
- ❑ No tener contacto con el hijo fallecido (1).
- ❑ Problemas psiquiátricos previos o depresión actual (31).
- ❑ No tener familia, apoyo social o pareja (31).
- ❑ No tener hijos (31).
- ❑ Ausencia de explicación para lo sucedido (31).
- ❑ Concomitancia con otra crisis vital (31).

Aunque existen otros condicionantes que también conducen la elaboración del duelo hacia uno patológico (24):

- ❑ Sedar en exceso a la madre durante el proceso de parto.
- ❑ No insistir en la idea de realizar la necropsia al hijo difunto.
- ❑ Evadir el contacto con los padres.
- ❑ No proporcionar suficiente información.
- ❑ Recomendar un nuevo embarazo tan pronto como sea posible.

A pesar de que el duelo perinatal puede dar lugar a trastornos psiquiátricos, entre los que se incluyen los trastornos depresivos, los trastornos de ansiedad y los trastornos por estrés postraumático, cabe establecer las diferencias entre ellos, especialmente entre los que se puede generar mayor confusión, es decir, entre el duelo perinatal normal y la depresión (31) (*ver Anexo 8.3*).

2.3.4. Manifestaciones del duelo perinatal en los padres.

La muerte de un hijo es uno de los sucesos más traumáticos por el que puede pasar una persona (9). El duelo perinatal es un proceso que afecta a muchas esferas de la vida y de la psique de la madre y su pareja, que han sufrido la pérdida de su hijo. Posee manifestaciones fisiológicas, emocionales y conductuales, afecta a la relación de pareja e implica un posible reinicio del ciclo concepción-embarazo-nacimiento (2).

Los principales sentimientos que suceden en los progenitores durante el proceso de elaboración del duelo perinatal son la culpa –la creencia de que algo han tenido que ver ellos en la pérdida de ese hijo-, la ira y la irascibilidad, la pena, la rabia y el miedo a un nuevo

embarazo –por el temor a que vuelva a suceder lo mismo. Aparece también un vacío en el lugar físico y simbólico que debería ocupar el hijo fallecido, y una sensación apática. A largo plazo, se ha puesto de manifiesto que las pérdidas perinatales acaban siendo suscitadoras de trastornos psicológicos en el 20% de las madres que las experimentan, pudiendo derivar en trastornos de mayor índole (13).

Se ha constatado una serie de manifestaciones propias del duelo perinatal, organizadas según el área de afectación (14,32) (*ver Anexo 8.4*).

De igual manera que en el proceso de duelo normal, no todas las manifestaciones se presentan en el mismo individuo simultáneamente, ni siquiera en diferentes momentos. Se trata de las manifestaciones que más frecuentemente pueden percibir los padres que están experimentando una pérdida perinatal. Cuando estas manifestaciones se prolongan excesivamente en el tiempo o son de una intensidad demasiado elevada, es posible que el duelo perinatal normal esté derivando a un duelo perinatal patológico (14).

2.3.5. Inhibición de la lactancia o la opción de la donación.

Una vez se produce el desprendimiento de la placenta del útero materno, se inicia el proceso de producción de leche materna, la lactogénesis (33).

Cuando el hijo nace extremadamente prematuro o con una edad gestacional que está a las puertas de la viabilidad, se le recomienda a la madre inhibir este proceso para evitar que aumente su dolor y sufrimiento en el caso de que éste no sobreviviera. Si no se inhibe la lactancia y el hijo fallece, la madre puede experimentar un sufrimiento doble, pues por un lado estará la propia pérdida de su hijo, y por otro el hecho de ver que sus mamas siguen produciendo leche para un hijo que ya no está a su lado (34).

Actualmente existen dos métodos para llevar a cabo la inhibición de la lactogénesis. En primer lugar, y como se realiza de manera protocolaria en muchos hospitales, la farmacológica, para la que se emplea carbegolina, un fármaco inhibidor de la prolactina, la hormona clave en la síntesis de leche materna. Un posible inconveniente de este método es que el efecto de la carbegolina en mujeres que no han establecido la lactancia materna es diferente que en las que sí lo han hecho. No es extraño que éstas primeras sufran ingurgitación mamaria y se les recomiende la extracción de leche, sin vaciar la mama, hasta que se consiga aliviar las molestias (34).

Aun así, existe la segunda forma de inhibición, la progresiva y sin fármacos, la fisiológica. De manera natural, a medida que transcurre el tiempo, la mama va produciendo cada vez menos leche, hasta que desaparece por completo la secreción. Para evitar la ingurgitación mamaria, se recomienda la extracción de muy pequeñas cantidades de leche

cuando se sienta el pecho lleno. También se debe recomendar el uso de un sujetador que contenga las mamas sin llegar a oprimirlas (34).

Mientras la inhibición fisiológica supone ventajas físicas y emocionales para la madre, la farmacológica implica inhibir bruscamente con sustancias químicas la prolactina, hormona que, además, se relaciona con el bienestar de la madre y, por lo tanto, podría aumentar la probabilidad de agravar los sentimientos depresivos de la paciente durante el proceso de duelo (34).

De la misma manera que hay madres que deciden inhibir la lactancia materna inmediatamente, para evitar el recuerdo de la pérdida, existen otras que desean destetar de forma natural y donar la leche de su hijo a otros que la necesitan mediante los bancos de leche (33). La donación de leche materna por parte de madres que han perdido a su hijo es uno de los actos que pueden reforzar de manera positiva el proceso de duelo, integrando la pérdida del hijo en sus vidas y dándole significado. Jessica Welborn, psicóloga perinatal, aportó que existen varios motivos para donar leche que pueden resultar beneficiosos para el desarrollo del duelo. Considera que el hecho de que la madre extraiga la leche es una manera de validar su maternidad y de mantener una conexión con su hijo y que, por lo tanto, favorece el proceso de duelo que está experimentando (34).

La elección del método para la inhibición de la lactancia materna, rara vez está en manos de las madres. Algunas veces esto es debido a la falta de información acerca de este tema que los profesionales sanitarios no han sabido proporcionar, y otras por el estrés y la angustia del momento (33). Sin embargo, en la última actualización de la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva del Gobierno de España, se recomienda asesorar a las madres que estén pasando por una pérdida gestacional y duelo sobre la inhibición de la lactancia o destete, tanto natural como farmacológico (35). Por lo tanto, los profesionales sanitarios deben disponer de información clara para proporcionar un asesoramiento adecuado a las madres que contemplan qué decisión sería mejor en su caso, con el objetivo de que sean ellas las que tomen la decisión que consideren más adecuada en lugar de que se les imponga una por rutina (33).

2.3.6. Diferencias de género en el proceso de duelo perinatal.

Las diferencias de género en el proceso de duelo perinatal continúan representando un tema de estudio a día de hoy siendo, además, la literatura existente acerca del tema, no muy clara (36). Varios estudios demuestran que tanto el padre como la madre experimentan mucho dolor ante la muerte de su hijo siendo, la magnitud de éste, más o menos elevada según una serie de factores que pueden influir (36,37). De hecho, los hombres que han visto a su hijo mediante una ecografía suelen mostrar más sentimientos de tristeza por su muerte

que aquellos que no habían tenido la oportunidad de verle nunca. Lo mismo sucede con las madres que en algún momento llegaron a notar los movimientos fetales (36).

El padre se convierte en la figura que proporciona el apoyo emocional a la mujer y es, a su vez, el gran olvidado puesto que, tras la pérdida, la madre suele ser el foco de atención (10,36,38). Es él quien se pregunta el porqué de lo sucedido, sobre cómo consolar a su pareja, y si podrán tener descendencia en un futuro (31). Aun así, el padre también elabora su proceso de duelo y, aunque de forma distinta al de la madre, el dolor es el mismo (10). Muchas veces, se siente desbordado por la tristeza de su pareja, y eso se antepone a la expresión del propio duelo. Acostumbra a enfocar su rabia e impotencia hacia el personal sanitario, y se refugia en su vida laboral, llegando a la hiperactividad (31).

Culturalmente, las mujeres suelen exteriorizar sus sentimientos, mientras que los hombres tienden a llorar menos, a expresar más rabia y a hablar menos del tema, debido a que les acostumbra a generar incomodidad hacerlo, llegando a usar muchas veces el trabajo como medio de escape a la ansiedad (36). No obstante, el nivel de ansiedad y de depresión de los padres es menor que el de las madres (38), y tienden a no buscar ayuda aun cuando sienten necesitarla (31).

Por otro lado, generalmente es el padre quien ofrece a la madre mantener relaciones sexuales como oportunidad para el acercamiento y la intimidad, sin embargo, ella lo puede ver como una propuesta inadecuada. Esto se debe a que el ritmo en la elaboración del duelo es diferente entre ambos, por lo que es frecuente la aparición de conflictos en la pareja (31).

2.3.7. Formas de vivir el duelo perinatal: hermanos y abuelos.

Aunque la literatura considera a la madre como la principal persona afectada ante la muerte perinatal de su hijo, pues es quien gesta al neonato, la muerte del nuevo ser involucra a otros miembros de la familia que, igual que la madre, también necesitan ser considerados, comprendidos y apoyados (31).

Por un lado, los niños se percatan de que algo está ocurriendo, aunque los adultos traten de esconder el suceso. Es más, esconder la muerte o intentar reconducir el tema dando respuestas esquivas no contribuye de forma positiva en la asimilación de la pérdida, sino que, al contrario, convierte este hecho natural en algo traumático (10). Es de gran importancia y muy necesario responder de forma honesta a las preguntas de los más pequeños (31). Autores como Badenhurst y Huges constatan que los otros hijos de la pareja que sufre una pérdida perinatal pueden sentirse desatendidos durante el proceso de duelo y realizar preguntas que pueden aumentar el dolor de los padres (36).

Por lo tanto, los hermanos también sufren la pérdida, de una manera u otra. La reacción de éstos ante la muerte depende de varios factores, entre los que cabe destacar la edad, el sexo, la personalidad, la importancia que se le otorga dentro de la familia, la cultura y la religión (31). Se debe tener claro que ellos también tienen derecho a estar tristes y a elaborar su propio duelo (10).

En relación a la edad, hasta los dos años, el niño no consigue entender el significado de la muerte; simplemente se limita a notar la ausencia del ser. A esta edad resulta importante que los padres continúen con el día a día, evitando que el hijo perciba cambios en la rutina (10).

El niño preescolar, en cambio, tiene la percepción de que la muerte es algo temporal, que el difunto acabará regresando y que, aun estando muerto, seguirá viendo lo que está pasando en el mundo. A esta edad comienzan a sentir miedo y preocupación por su propia muerte (10).

Los escolares, a diferencia de los anteriores, entienden que la muerte es definitiva e irreversible. A esta edad aparece el sentimiento de culpa, ya que piensan que pueden haber tenido alguna relación de causa con la muerte del hermano. Además, muestran curiosidad acerca de los rituales funerarios, y podrán acudir a ellos si lo desean, aunque se deberá tener en consideración el nivel de madurez de cada niño (10).

Finalmente, durante la adolescencia, aunque les cueste verbalizar aquello que están sintiendo, ya entienden el sentido real de la muerte. Empiezan a acudir a las ceremonias funerarias con el objetivo de despedirse del fallecido. A esta edad la comprensión por parte de los adultos resulta fundamental (10).

Los abuelos se caracterizan, en este sentido, por haber vivido, en la mayoría de los casos, varios duelos a lo largo de sus vidas, ya sea por sus parejas, por sus hermanos, por sus padres, por sus amigos... (10). No obstante, por el duelo de un nieto pueden sufrir el doble, ya que no sólo lo hacen por la pérdida del nieto, sino también por el dolor que genera ésta en su propio hijo (10,31).

Mientras que en el sexo masculino es común la costumbre arraigada de esconder el sufrimiento interno y rechazar la ayuda que se ofrece tras la pérdida (10), en el caso de las abuelas, es posible que esta muerte dé pie a elaborar el duelo por antiguas pérdidas de embarazos propios, que en su momento no tuvieron cabida en la sociedad (31).

2.4. Atención a la muerte perinatal.

2.4.1. Antecedentes históricos en la atención a la pérdida y duelo perinatal.

Popularmente, se consideraba que la muerte de un neonato, con apenas días de vida, no podía producir tanto sufrimiento como la muerte de otro ser querido, por no haber dispuesto de tiempo suficiente como para que se formaran lazos afectivos. No obstante, se ha constatado que el dolor y la pena por la pérdida de un recién nacido es de la misma magnitud que la producida por cualquier otro tipo de muerte, y que comporta, además, toda una sucesión de pérdidas secundarias a la del hijo: se pierden esperanzas, proyectos, sueños; se pierde el rol de padre y madre, se pierde la confianza y la seguridad (1,39).

Lindemann, médico psiquiatra estadounidense y doctorado en psicología, fue quien introdujo, en 1944, el concepto de duelo, mediante la descripción de las diferentes manifestaciones –somáticas, psicológicas y conductuales (2).

No fue hasta la década de 1960, y gracias a cambios en las condiciones sociales – como el aumento del interés de los progenitores por aquello relacionado con el embarazo-, que empezó a enfocarse la atención en las pérdidas gestacionales y, más concretamente, en las consecuencias que éstas generaban (2).

Bourne, en 1968, trabajó los efectos psicológicos que se producían, tanto en las madres como en los médicos, cuando un neonato nacía muerto. Introdujo el concepto del *ángulo ciego*, haciendo referencia a que cuando una familia sufría una pérdida perinatal, ésta no le debía otorgar ninguna importancia, sino que más bien debía fingir que ese episodio de sus vidas no había tenido lugar nunca y tratar de reiniciar el ciclo de concepción-embarazo-nacimiento cuanto antes. En la década de los años 70, cuando una madre paría un hijo muerto, no cabía la posibilidad de que ésta lo viera. Y cuando se sabía que el hijo iba a nacer sin vida, se sedaba a la madre durante el expulsivo, con el objetivo de que no pudiera ver a su hijo al despertar. Por entonces, con la información de la que se disponía hasta el momento, esto se consideraba el buen proceder (2).

Bowlby, en 1969, describía su teoría de la vinculación, que relacionaba la tendencia humana a crear vínculos con sus allegados, con la serie de sentimientos negativos y emociones intensas que se producen cuando se rompen esos vínculos. Esta teoría se veía reforzada por la ecografía, que permite visualizar al feto desde el inicio de la gestación, de modo que el vínculo afectivo y la idealización del hijo se incrementan y se inician con mayor antelación (14).

Con la obra de Kübler-Ross, en 1969, se produjo un cambio en la mentalidad a la hora de hablar de muerte y de duelo. Fue una eminente psiquiatra que describió las cinco etapas del duelo normal: negación y aislamiento, enfado o ira, pacto o negociación, depresión y aceptación (2,21). Sin embargo, con la aparición de nuevas teorías acerca del proceso de duelo, se evidenció que hablar de fases o etapas podría ser un error, pues existe una gran variabilidad entre sujetos en relación a la forma de afrontar la pérdida, de modo que no se podrían fijar límites de duración de las diferentes etapas ni tampoco predecir el final del proceso de duelo (21).

2.4.2. Impacto de la pérdida perinatal en el profesional de enfermería y en las instituciones sanitarias: segundas y terceras víctimas.

Hasta hace poco, sólo se prestaba atención y apoyo a los pacientes y los familiares afectados, olvidando y dejando de lado a los profesionales sanitarios involucrados en esta situación y que también sufren las consecuencias (40). La muerte del feto, por lo tanto, no sólo afecta a los padres, considerados como *primeras víctimas*, sino que este hecho repercute también en los profesionales sanitarios –*segundas víctimas*– y en la propia institución sanitaria donde se produce la pérdida –*tercera víctima* (41). Fue en el año 2000 cuando Albert Wu introdujo el término *segundas víctimas*, refiriéndose a los profesionales sanitarios que quedan traumatizados o no saben cómo afrontar emocionalmente una situación como una muerte perinatal (40). Los profesionales se ven afectados tanto a nivel personal como familiar y laboral, mientras que el prestigio de los hospitales u otras instituciones sanitarias va disminuyendo de forma inversamente proporcional al incremento de estas muertes perinatales. Según un estudio realizado en España en 2016, la mayoría de las instituciones sanitarias de este país no disponen de un programa de atención a las *segundas víctimas*, ni tampoco de planes de intervención para proteger la reputación de las *terceras víctimas* (41).

La muerte perinatal es siempre un acontecimiento inesperado, pues el objetivo del embarazo es traer vida, no que se produzca la muerte, y los profesionales suelen estar poco preparados para ofrecer soporte y los mejores cuidados cuando ocurre lo segundo que, aunque mucho menos frecuente, sucede (2). La atención que trata de proporcionar enfermería, basada en el cuidado, repercute en los propios profesionales que la ofrecen (12), que muchas veces se sienten sobrepasados por la pena y la impotencia que sienten los padres (13).

Debido a la falta de preparación y dada la delicadeza del fenómeno, los profesionales pueden sentir miedo a hablar con los progenitores afectados por si aquello que dicen no es pertinente, de manera que acaban adoptando una actitud de evitación a modo de protección (2). Dicha actitud también se hace presente cuando ponen especial énfasis en los cuidados

puramente físicos y se evaden aquellos psicológicos, con la intención de disminuir el compromiso de encontrarse ante una situación en la que se desconoce cómo proporcionar el mejor acompañamiento basado en la evidencia (13). Cuando se considera que la atención proporcionada a la familia no ha sido la adecuada, el profesional lo recuerda durante años (12). La inseguridad de los sanitarios ante estos indeseados acontecimientos les acaba generando a sí mismos ansiedad, dificultando todavía más la capacidad de ayuda y de cuidado hacia los progenitores que acaban de sufrir la pérdida (2), a la par que resentimiento, impotencia, pena, sensación de fracaso y frustración (13).

Dentro del personal sanitario que atiende al duelo perinatal, enfermeras y matronas son los colectivos más propensos a sufrir el síndrome de Burnout y la fatiga por compasión, debido al rol de cuidado que les caracteriza (12). El síndrome de Burnout se define como la forma inadecuada de afrontar el estrés crónico laboral, y se caracteriza por la fatiga emocional, la despersonalización de los cuidados y la disminución del desempeño profesional (42); mientras que la fatiga por compasión se define como el estrés resultante de ayudar o pretender ayudar a una persona que está pasando por un proceso traumático o que sufre. Las manifestaciones de la fatiga por compasión pueden ser muy variables, pero en conjunto representan una potencial amenaza para la salud mental de quien la experimenta (43).

Para vencer a la vulnerabilidad emocional a la que se ven expuestos los profesionales de enfermería, la mejor herramienta es la formación en el ámbito de la muerte perinatal. Entender lo que supone para los padres, en todas sus esferas, la pérdida de un hijo es fundamental para ofrecer un acompañamiento que se adecúe a sus necesidades. Juegan un papel muy importante las habilidades comunicativas y los valores intrínsecos que como profesional de enfermería se posean –la empatía, la compasión, la sensibilidad, entre otros-, pero también son relevantes el autocuidado, el conocimiento de los propios límites, el reconocimiento profesional y personal, el soporte del equipo multidisciplinar, y los espacios de descompresión emocional que permitan proporcionar apoyo entre profesionales y un lugar para la reflexión que ayude a reconocer, comprender y aceptar el alcance del fenómeno (12).

2.5. La muerte perinatal estigmatizada.

La muerte se convierte en tabú doblemente cuando se trata de una muerte en un momento inesperado donde lo que se esperaba era una nueva vida (8). El duelo por muerte perinatal es vivido en soledad por los padres afectados. Este hecho radica en la falta de soporte, no sólo social, sino familiar e incluso sanitario por el que se suele ver envuelto este tipo de pérdida. La muerte del hijo antes de nacer o recién nacido carece socialmente de suficiente relevancia como para considerarse válido y reconocido; y el duelo que se genera, el duelo perinatal, pertenece a los tipos de duelo que se conocen como desautorizados (2).

Este tipo de duelo tiene lugar cuando las circunstancias de la muerte generan vergüenza, causando miedo al rechazo por la sociedad en el afectado –como en duelos por personas con síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA) o que se han suicidado-; cuando se trata de relaciones deslegítimas –duelo por la muerte de una pareja extramatrimonial, etc.-; o también cuando la pérdida no es válida socialmente, como es el caso de las muertes perinatales (31).

La desautorización de la muerte perinatal empieza en el propio lenguaje. Existe la palabra *huérfano* para referirse al hijo que ha perdido a sus padres, y *viuda* para referirse a la persona que ha perdido a su pareja; pero, sin embargo, no existe una palabra que defina a aquellos padres que han perdido a su hijo (10).

Resulta necesario eliminar el tabú acerca de este tema tan estigmatizado, y para ello se requiere sensibilización y educación por parte de organizaciones profesionales dirigida tanto al profesional sanitario como a la sociedad en general (23,44). Muchos padres tienden a reprimir su dolor en público. A la vez, muchas mujeres que han sufrido una pérdida perinatal se sienten especialmente estigmatizadas, socialmente aisladas y menos valoradas por la sociedad, llegando incluso a ser sujetos de abuso en algunas ocasiones (44).

2.6. Asociaciones y grupos de apoyo.

Derivar a los progenitores afectados por la muerte perinatal a asociaciones y grupos de apoyo formados por padres que han experimentado una situación similar y por un equipo multidisciplinar es una opción como ayuda en el afrontamiento del duelo perinatal a largo plazo (2). Autores como Lorraine Hendtke destacan la importancia de la narración y de hablar y compartir como forma de mantener el vínculo entre la persona que ha fallecido y la persona que le recuerda puesto que, tal y como ella indica en su tesis doctoral *Folding memories in conversation: Remembering practices in bereavement groups*, después de la muerte de un ser querido, la relación no acaba, sino que cambia (45).

En 2009, mediante la colaboración entre las asociaciones *Umamanita* y *El parto es nuestro* se publicó la *Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal*, un documento que surge a partir del trabajo conjunto de madres y padres que sufrieron en algún momento una pérdida perinatal, y de experiencias de profesionales del ámbito perinatal. La finalidad de esta guía es facilitar la atención por parte del profesional sanitario a los progenitores a los que les ha tocado experimentar el indeseable acontecimiento de la muerte perinatal (34).

Umamanita es la asociación sin ánimo de lucro más potente de España que brinda apoyo a la muerte perinatal y neonatal. Fue fundada por Jillian Cassidy y Juan Castro después de la muerte intrauterina de su hija en 2007. A día de hoy, *Umamanita* es la referente principal

a nivel nacional tanto en apoyo a las familias que están transitando la muerte de un hijo durante el embarazo o al nacer, como en la formación de profesionales y otro personal que trabaje con familias que estén viviendo un duelo perinatal, como en investigación, implementación de proyectos de prevención de la muerte perinatal, mejora de la calidad asistencial y concienciación social, y como promoción de cambios protocolarios y legislativos. Reducir la tasa de mortalidad perinatal en España y a nivel mundial mediante la concienciación a base de campañas también es una de las misiones de esta asociación (46).

Existen tres clases de grupos de apoyo: los organizados y moderados por madres y padres; los organizados y moderados por madres, padres y profesionales; y los organizados y moderados sólo por profesionales. El acceso a los grupos de apoyo puede ser privado o gratuito, siendo estos últimos los mayoritarios. Actualmente, existen varios grupos de apoyo en España. En Barcelona, concretamente, destacan *Cor a cor*, *Petits amb llum*, *Maternidad arcoíris* y *Espai Psikos* (46).

3. OBJETIVOS.

General:

- ❑ Describir las actuaciones de enfermería para el abordaje del duelo perinatal en artículos publicados en España en el período de los últimos 10 años.

Específicos:

- ❑ Realizar una valoración de necesidades estandarizada para una pareja afectada por el duelo perinatal, en base al Modelo de las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson.
- ❑ Elaborar un Proceso de Atención de Enfermería estandarizado a partir de la taxonomía NANDA, NIC y NOC en base a los cuidados que favorecen la mejor elaboración del duelo perinatal.

4. METODOLOGÍA.

4.1. Introducción metodológica.

Para dar respuesta a los objetivos expuestos se planteó realizar una investigación en base a una revisión bibliográfica del tema.

Se realizó una primera búsqueda durante el período de octubre a diciembre de 2019 para contextualizar el tema a investigar y argumentar los objetivos. A continuación, se hizo una segunda búsqueda, que se inició en el mes de enero y finalizó en el mes de marzo de 2020, con el propósito de dar respuesta a los objetivos planteados al principio de la investigación.

Se hizo uso de las bases de datos PubMed, CINAHL, Scopus, Cuidatge, Dialnet Plus, Cochrane, Cuiden, Teseo y Google Académico.

La búsqueda se centró en aquellos artículos relacionados con las actuaciones propias del profesional de enfermería en el abordaje al duelo ante una pérdida perinatal.

4.2. Criterios de inclusión y de exclusión.

Se establecieron, además, los siguientes criterios de inclusión:

- ❑ Publicaciones de los últimos 10 años.
- ❑ Estudios que hicieran referencia a España, publicados nacional o internacionalmente.
- ❑ Idiomas: castellano, catalán, inglés y francés.
- ❑ Disponibilidad de acceso al texto completo, ya fuera de forma libre o a través del Servicio de Acceso a la Biblioteca Digital (SABiDi) de la Universitat Rovira i Virgili.
- ❑ Relacionados con las actuaciones enfermeras en el abordaje del duelo perinatal.

Se excluyeron los documentos que no cumplieran con alguno de los criterios de inclusión expuestos y/o:

- ❑ Que hicieran referencia a las actuaciones de otro grupo profesional en el abordaje del duelo perinatal.
- ❑ Que hicieran referencia al abordaje de otro tipo de duelo.

4.3. Resultados de la búsqueda bibliográfica.

Para cada base de datos se establecieron unas estrategias de búsqueda determinadas (*ver Anexo 8.5*) con el fin de seleccionar las referencias que mejor respondieran a los objetivos planteados.

A continuación, se muestran en formato de diagrama de flujo los artículos finalmente seleccionados, en las respectivas bases de datos (*ver Anexo 8.6 para los diagramas de flujo de las bases de datos consultadas de las que no se obtuvo ningún resultado*):

Figura 1. Resultado de la búsqueda bibliográfica en PubMed (Elaboración propia).

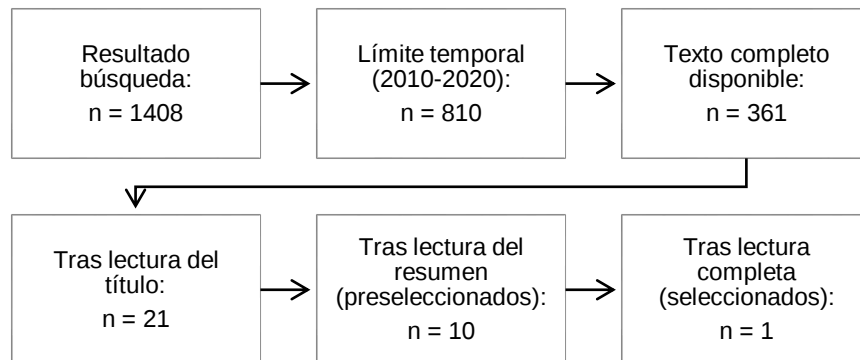


Figura 2. Resultado de la búsqueda bibliográfica en CINAHL (Elaboración propia).

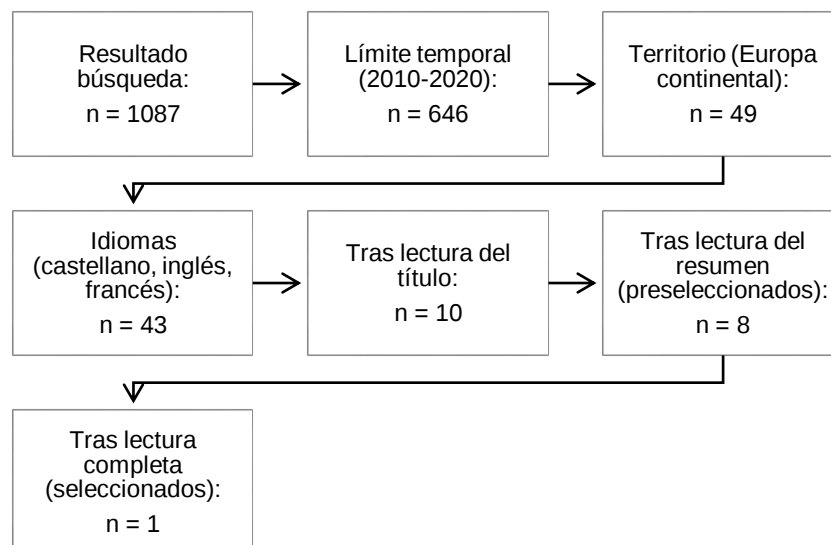


Figura 3. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Dialnet Plus (Elaboración propia).

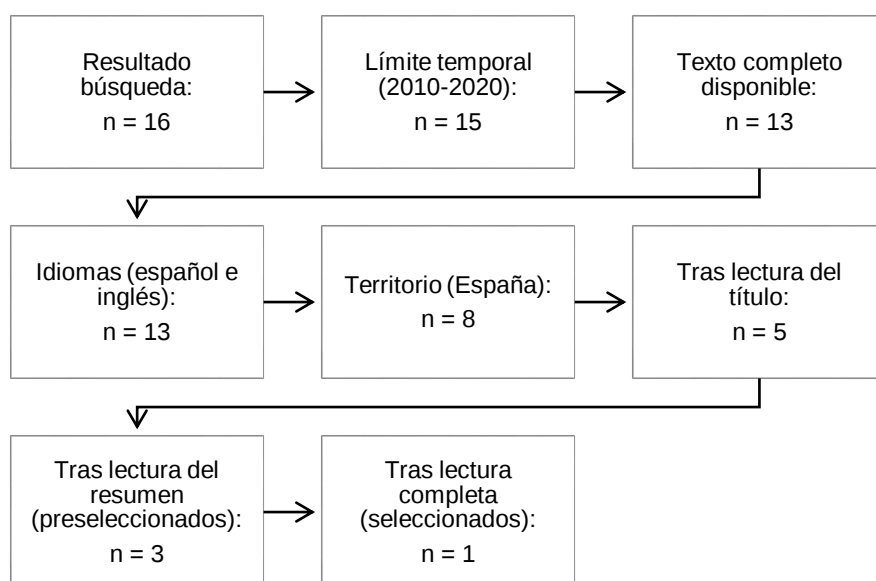


Figura 4. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Cuiden (Elaboración propia).

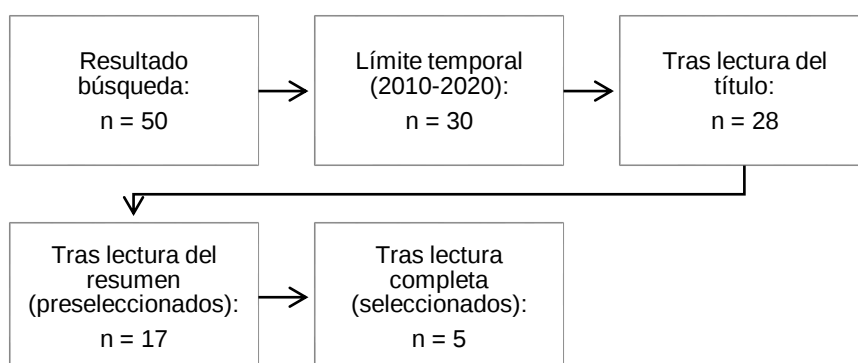


Figura 5. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Teseo (Elaboración propia).

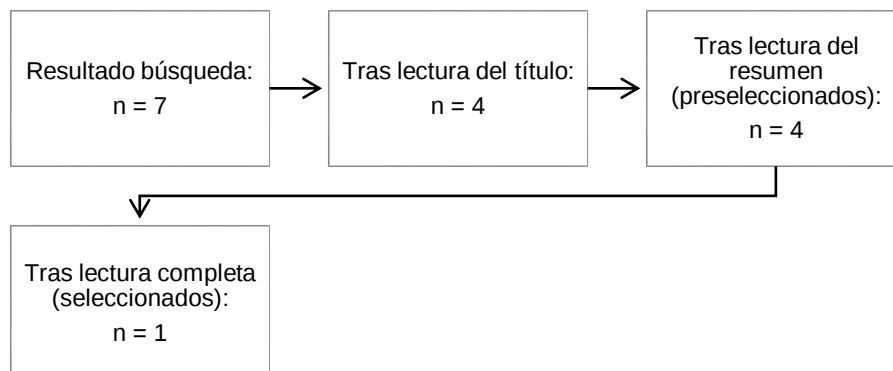
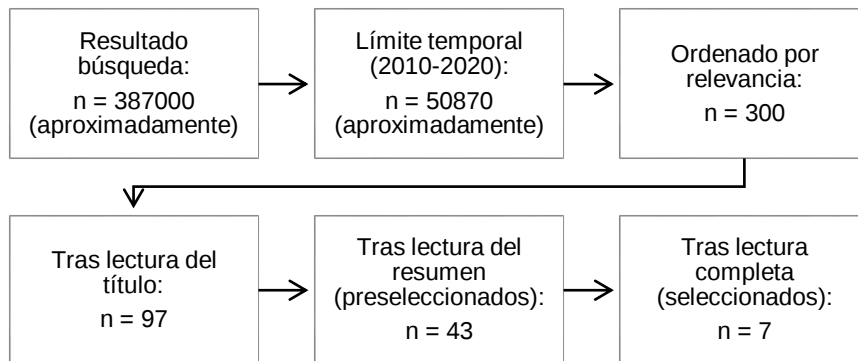


Figura 6. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Google Académico (Elaboración propia).



4.4. Estrategia de elaboración del Proceso de Atención de Enfermería.

Para la elaboración del PAE se emplearon los diagnósticos de enfermería desarrollados por Nanda International (NANDA), los resultados esperados de la Nursing Outcomes Classification (NOC) y las intervenciones de enfermería de la Nursing Interventions Classification (NIC).

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.

5.1. Tabla de resultados y discusión.

Se exponen los resultados obtenidos en la búsqueda bibliográfica (*Tabla 1*) para, a continuación, ser discutidos:

Estudio y año	Diseño de la investigación	Objetivos	Conclusiones
Calderer A, et al.; 2018.	Revisión bibliográfica.	Analizar las intervenciones que llevan a cabo los profesionales para mejorar la atención brindada a las mujeres y a sus parejas ante una pérdida perinatal.	La pérdida gestacional es una de las áreas más desatendidas. Es necesario aumentar los conocimientos y la formación de los profesionales, que es escasa. Debe favorecerse la calidad y cantidad de la información a las familias en todas las etapas. No hay evidencia de que la creación de recuerdos ayude psicosocialmente a los padres.
Camacho Ávila M, et al.; 2019.	Investigación de metodología cualitativa en base a entrevistas a padres.	Describir y comprender las experiencias y percepciones de los padres que han sufrido una muerte perinatal.	El lenguaje de los trámites administrativos, la soledad, y la falta de empatía y de información incrementan el dolor en los padres. Poder despedirse del hijo, realizar rituales en función de las creencias familiares y acompañar y apoyar a los padres a que den una identidad a su hijo favorece el proceso de duelo.
Fernández Alcántara M, et al.; 2012.	Revisión bibliográfica.	Identificar las diferentes variables que interactúan en el desarrollo del duelo perinatal, y las intervenciones más útiles en el abordaje del mismo.	Las parejas que pierden a su hijo en etapas tempranas muestran menos duelo irresuelto o patológico que las que lo habían hecho en etapas tardías. Influyen la intensidad del apego con respecto al neonato, las ilusiones de los padres, los procesos de anticipación con respecto a la pérdida y las reacciones a una pérdida o aborto anterior. Existen diferencias de género en el desarrollo del duelo. Los padres muestran menos ansiedad y menor depresión que las madres. Los hombres lloran y hablan menos, y usan el trabajo como medio de escape. La intensidad del duelo se relaciona con la falta de apoyo social, los antecedentes vitales estresantes y a una baja fortaleza del ego. Los mecanismos de afrontamiento, la comunicación y la dureza influyen en el sistema familiar. La mayoría de las guías y protocolos sugieren que la madre pueda ver y tocar a su hijo, no obstante, los estudios más controlados experimentalmente lo contraindican.

			Se trabaja en la creación de cajas de recuerdos tangibles, que permiten mantener un contacto simbólico con el hijo. Se debe mostrar una actitud empática y respetuosa frente las decisiones de los padres, y ayudar en la búsqueda de soporte social. No hay evidencia acerca de la efectividad de los grupos de apoyo, aunque permite a las madres mejorar sus estrategias de afrontamiento.
González Castroagudín S, et al.; 2013.	Revisión bibliográfica.	Definir los recursos necesarios para un afrontamiento eficaz de la familia tras una pérdida perinatal, y describir la labor de las matronas en la planificación del siguiente embarazo.	Conocer la causa de la muerte disminuye el nivel de ansiedad de los padres. No existe evidencia sobre el período intergenésico adecuado. Lo mejor es informar a la madre para que ella decida cuando se sienta preparada. La monitorización de la familia, en especial de la madre, debe continuar durante el siguiente embarazo, parto y puerperio. Para lograr la atención integral a la familia los profesionales deben tener sus necesidades de formación cubiertas. Se debe disponer de protocolos de actuación en Atención Primaria y Especializada para cubrir las necesidades de las familias. Existen pocas intervenciones diseñadas de forma específica para apoyar a los padres durante la planificación del siguiente embarazo.
Hoyos Lara MD; 2019.	Revisión bibliográfica.	Determinar el abordaje de enfermería ante la muerte fetal anteparto, mediante la identificación de intervenciones y la descripción del impacto emocional.	Enfermeras y matronas bañan y visten al neonato, crean la caja de recuerdos y proporcionan apoyo a la familia, aunque no hay evidencia sobre la actuación más adecuada ya que depende de cada caso. El impacto emocional afecta de manera negativa profesional y personalmente. Se recomienda la expresión de sentimientos, que muestra la parte más humana de la profesión. Existe evidencia sobre la importancia del establecimiento de una relación de confianza entre la enfermera o matrona y la familia.
Labián Díaz B; 2017.	Revisión bibliográfica.	Determinar la manera más adecuada de actuar de los profesionales sanitarios para instaurar un proceso de duelo perinatal saludable.	El contacto físico con el hijo es favorecedor para el duelo. El parto vaginal facilita la recuperación física y psicológica. Se debe preguntar a los padres si prefieren permanecer en la planta de hospitalización obstétrica o cursar el ingreso en otra unidad. No preguntarlo supone someter a un aislamiento que quizás no se desea. Se debe permitir a la mujer tomar una decisión respecto a la inhibición de la lactogénesis o donación de leche materna. Es conveniente realizar seguimiento del duelo para detectar signos de alarma precozmente.

Lizarraga Buldain I, et al.; 2014.	Revisión bibliográfica.	Conocer la evidencia científica en base a las recomendaciones para el abordaje de la muerte fetal intrauterina y las experiencias de las parejas que la sufren.	Se recomienda informar a los padres y permitir que tomen las decisiones sobre la despedida. Se debe permitir ver y tocar al neonato, y ofrecer la posibilidad de crear una caja de recuerdos. La pérdida supone para las madres una experiencia devastadora. Los padres se sienten muchas veces ignorados.
López García de Madinabeitia AP; 2011.	Revisión bibliográfica.	Destacar la realidad del duelo perinatal con el objetivo de mostrar el sufrimiento psicológico que genera en las familias.	Actualmente hay guías y protocolos, pero la relación entre cuidadores y familiares parece una puesta en escena poco real. Los profesionales deben saber estar, escuchar y comprender el dolor ajeno en situaciones de pérdida perinatal, de una manera más cercana. La intervención hospitalaria es muy breve, por lo que se debe gestionar la continuidad de cuidados tras el alta.
Martos López IM, et al.; 2016.	Revisión bibliográfica.	Explorar las experiencias de las matronas y enfermeras ante el cuidado de las familias que experimentan una muerte perinatal.	Enfrentarse a estas situaciones genera impacto emocional y somático. Muchas no han recibido formación para atender casos de muerte. Se requiere educación emocional previa para ayudar en el dolor que produce el duelo. Sería conveniente la existencia de una guía de actuación multidisciplinaria basada en la evidencia científica actual.
Pastor Montero SM; 2016.	Investigación de metodología cualitativa fenomenológica en base a entrevistas semiestructuradas a padres y profesionales.	Sensibilizar a los profesionales e identificar sus competencias transversales necesarias para mejorar la atención a los padres que han sufrido una pérdida perinatal y detectar las áreas de mejora.	El conocimiento de la experiencia vivida por padres y profesionales en situaciones de pérdida perinatal sensibiliza a los últimos sobre su propia realidad asistencial. Las competencias transversales demandan un perfil profesional caracterizado por una alta exigencia a nivel de conocimiento, habilidades instrumentales y actitudes. Como áreas de mejora se plantearon la adquisición de competencias profesionales, la comprensión del significado de la pérdida para los padres, la toma de decisiones compartidas, el apoyo emocional, el contacto con el hijo y la realización de rituales de despedida, la psicoeducación sobre el duelo y la continuidad de cuidados.
Pastor Montero SM, et al.; 2011.	Investigación de metodología cualitativa descriptiva	Conocer la experiencia vivida por los profesionales de la salud en situaciones de muerte y duelo perinatal.	Se vive de manera distinta según sea la categoría profesional. La tendencia habitual de los profesionales del estudio es centrarse en los cuidados físicos, evadiendo el aspecto emocional. Se hace evidente la falta de estrategias, de destrezas y de recursos de los profesionales entrevistados para afrontar estas situaciones y dar respuesta a las demandas.

	fenomenológica en base a entrevistas semiestructuradas a profesionales.		El momento de comunicar la mala noticia genera ansiedad a los propios profesionales. Las dificultades que afectan a la calidad de los cuidados están relacionadas con el desconocimiento de las peculiaridades de los padres afectados. Para las matronas entrevistadas es difícil ser testigo de una muerte fetal, especialmente en gestaciones a término. Se debe respetar la decisión de los padres respecto a ver y tocar a su hijo. Se desconoce si aportar recuerdos del neonato favorece la elaboración del duelo. Los sentimientos manifestados por los profesionales entrevistados son de pena, ansiedad, sensación de fracaso, culpa, rabia e impotencia, relacionados con no realizar un buen afrontamiento y manejo de estas situaciones. Se percibe diferente una pérdida temprana que una tardía; la primera no se considera la muerte de un bebé, sino de ilusiones y expectativas, y se le resta importancia, mientras que las segundas se consideran muy dolorosas.
Rojas Martin N; 2016.	Revisión bibliográfica.	Identificar qué evidencia existe en relación a las intervenciones enfermeras en la pérdida perinatal.	El sentimiento de pérdida de maternidad es menor y el de aceptación mayor cuando existe contacto entre madre e hijo. Existe evidencia sobre la importancia de reconocer la pérdida e instar a la expresión de sentimientos. Se hace evidente la carencia de investigación en relación al papel del padre. Los padres se sienten aliviados cuando se les permite cortar el cordón de su hijo o sostenerlo en brazos. Hermanos y abuelos resultan una ayuda en el afrontamiento del proceso. Permitir e incluso persuadir para ver y tocar al hijo resulta beneficioso excepto cuando el cadáver se encuentra muy deteriorado. La creación de momentos se considera de las mejores intervenciones, permitiendo a los padres vestir o hacerle fotos a su hijo. La figura de la enfermera es imprescindible, tanto en el ámbito hospitalario como en Atención Primaria, por estar en contacto continuo con la familia. Si se lleva a cabo un trato asertivo y cercano, los niveles de ansiedad y otros trastornos psicológicos son menores. Se debe proporcionar información sobre los cambios <i>post mortem</i>, para reducir el impacto y evitar el trauma. Es recomendable ofrecer la posibilidad de necropsia, ya que conocer la causa de la muerte reduce el índice de ansiedad y estrés.

			Se hace evidente la necesidad de intimidad, procurando a la mujer una habitación donde no tenga contacto con otros neonatos. Se debe proporcionar información sobre la supresión de la lactancia y los trámites administrativos. El seguimiento resulta de gran ayuda a las familias.
Sáenz Rubio M; 2017.	Revisión bibliográfica.	Destacar el papel de enfermería en la atención a la pérdida y duelo perinatal.	La enfermera destaca por ser el profesional que está más presente desde el ingreso hasta el alta. Debe estar preparada para resolver dudas y aportar información, ser sincera y cuidar el lenguaje no verbal. Los conocimientos previos sobre la muerte y duelo perinatal son útiles para proporcionar estrategias de afrontamiento.
Salguero Cabalgante R, et al.; 2014.	Caso clínico.	Destacar la importancia de enfermería en el equipo de Urgencias Obstétricas en la atención al duelo perinatal.	La muerte fetal anteparto es una situación comprometida para padres y profesionales. Se debe saber escuchar y comprender tras una situación de muerte perinatal, y considerar que las intervenciones son de ayuda esencial para los progenitores. Permitir a los padres participar en la toma de decisiones aumenta su sensación de control de la situación.
Steen SE; 2015.	Investigación con metodología cuantitativa, de diseño observacional, transversal y en base a cuestionario a profesionales.	Identificar las necesidades y preocupaciones de las enfermeras y matronas de Estados Unidos (EEUU) y España e identificar sus actuaciones para ayudar a las familias en la experiencia de la muerte perinatal.	Se hace evidente la necesidad de conocimientos, habilidades comunicativas y apoyo, más reconocida por las enfermeras de España. Resulta difícil el control de los propios sentimientos. Las enfermeras de España resaltan su capacidad para la escucha activa y el acompañamiento. Para éstas, la intervención más utilizada es la de animar a la expresión de sentimientos. Las enfermeras de EEUU hacen uso de intervenciones religiosas con más frecuencia que las de España, debido a la diferencia de tradiciones religiosas y culturales entre países. Las tradiciones religiosas tanto de la profesional como de la familia incrementan el deseo de ofrecer intervenciones relacionadas con éstas. Las intervenciones relacionadas con la creación de recuerdos y el ofrecimiento de imágenes se emplean más en EEUU que en España, donde los protocolos se han desarrollado más recientemente. Las enfermeras de España pueden no estar siguiendo unas buenas prácticas, en parte porque la evidencia científica no se ha aplicado formalmente a la asistencia. No obstante, valoran los conocimientos obtenidos en la práctica. El seguimiento mediante visitas domiciliarias es una de las intervenciones menos practicadas, debido a que las enfermeras consideran que no forma parte de su responsabilidad. La necesidad de formación continua se hace evidente en ambos países.

Vilarrubias Darna M; 2017.	Investigación de metodología cualitativa fenomenológica en base a entrevistas semiestructuradas a padres.	Conocer las experiencias y las necesidades de los padres ante el fenómeno de la pérdida perinatal en la Sala de Partos, y analizar el rol de enfermería y las intervenciones ante este suceso.	La matrona es esencial en el cuidado de estos padres. Los padres experimentan las siguientes necesidades: relacionarse con el hijo, reconocerle como persona, recibir información, despedirse de él, darle un lugar en la familia, mantener contacto físico con él y ser apoyados. Debe hacerse uso de la empatía, la humanización y la personalización de los cuidados. Se debe empoderar a los padres, acompañarles y hacerles partícipes de los cuidados; tratarles con dignidad y respeto les hace sentir más capacitados.
----------------------------------	---	--	---

Tabla 1. Tabla de los resultados obtenidos a partir de las referencias analizadas (Elaboración propia).

5.1.1. La comunicación en los procesos de muerte y duelo perinatal.

5.1.1.1. La noticia.

Cuando se trata de comunicar la muerte del hijo, la tardanza, el hecho de alargar el período de espera en recibir la noticia, es un factor que aumenta el sufrimiento, la ansiedad, la tensión y la incertidumbre de los padres (47). Es fundamental considerar los antecedentes de la pareja, así como su contexto –el número y éxito de gestaciones anteriores, el uso de técnicas de reproducción asistida, etc. (36). Además, se recomienda que la mujer permanezca acompañada, preferiblemente de su pareja (10), puesto que la soledad agrava el dolor de la pérdida (47).

Para minimizar el shock, dentro de los límites de lo posible, se debe preparar a los progenitores para la noticia poco a poco (36), tener mucha sensibilidad con la comunicación no verbal que se emplee (36,47), y proporcionar contacto físico, si se considera adecuado a la situación concreta. Se debe, además, repetir la información tantas veces como sea necesario (36), y respetar el margen de tiempo que requieran para asimilar la noticia (36,48). Después, se les deben exponer las diferentes opciones de las que disponen y sobre las que tienen que tomar una decisión: ver o no a su hijo tras el parto, y realizarle o no la necropsia para esclarecer la causa de su muerte. Es preciso que se utilice un lenguaje claro y sencillo con los padres (10,48), alejado de tecnicismos, para que lo entiendan todo bien, así como resulta necesario mostrar la mejor predisposición y capacitación para responder a las preguntas que puedan plantear a los profesionales (48).

La comunicación no verbal representa un pilar muy relevante en el momento de notificar la muerte a los padres, y es un arma de doble filo, ya que el silencio y las expresiones faciales poseen la capacidad de transmitir mucho (47).

5.1.1.2. Habilidades comunicativas de los profesionales sanitarios.

Los padres dolientes sienten la necesidad de recibir apoyo e información y, a veces, las carencias que reciben, en este sentido, son debidas a la sensación de inseguridad que tiene el profesional a la hora de comunicarse y de proporcionar ese soporte a la familia (49). Por otra parte, se constata un insuficiente apoyo psicológico ante la situación (2,14), que se hace evidente en el uso del lenguaje que hacen los profesionales (2); las enfermeras temen decir algo inapropiado o que genere dolor en los padres, y algunas de ellas no valoran la posibilidad de hablar de sentimientos con ellos (50).

No obstante, la comunicación es una herramienta básica durante el proceso de duelo, que permite la prestación de una atención de calidad (51); los silencios y un trato inapropiado generan estrés o lo incrementan en los padres afectados por la pérdida (49). En todo caso, no se debe decir nada a los padres que no se diría ante la muerte de cualquier otro ser querido

adulto, pues el fallecimiento de un neonato precisa del mismo reconocimiento que cualquier otra pérdida (36).

De modo que, a pesar de que los padres perciben una falta de habilidades para la comunicación y el apoyo emocional en los profesionales que les atienden (14), los sanitarios deben saber estar, escuchar y comprender la pena de su duelo (31).

Diversos autores coinciden en que resulta fundamental evitar el uso de la palabra *feto* para referirse al neonato que los padres acaban de perder (10,47,52), pues la consideran despectiva (47), fría e impersonal (10). Lo adecuado es referirse al neonato por el nombre que sus padres hayan escogido (52,53). Si se da el caso en que la pareja no le haya puesto nombre a su hijo, se debe animar a hacerlo, pues es un modo de reconocer su identidad como persona, y ayuda a mantener un contacto simbólico con él (48).

5.1.2. El parto: conducta enfermera, toma de decisiones y vía de parto.

Se debe tener en cuenta que el dolor psicológico que de por sí provoca conocer la pérdida de un hijo, aumenta con el hecho de parirlo sin vida (47), de no oír su llanto al nacer (10). Aun así, algunas madres quedan disconformes con la atención que reciben durante el parto de sus hijos muertos, calificándola de mecánica e impersonal. Además, muchas veces se sienten solas y alejadas de sus familiares (52).

La conducta enfermera se basa en la humanización del parto (13,48), en la minimización del intervencionismo (10,13), en el respeto por las decisiones de la pareja (13,48), y en el fomento de su participación en el proceso (48). La mayoría de las mujeres desean sentirse escuchadas y ser partícipes del mismo (52). Como en cualquier otro parto, se debe ofrecer a la mujer métodos farmacológicos y no farmacológicos para el control del dolor (10), como la analgesia epidural (48).

En varios estudios se coincide en que la vía de elección para el parto de un hijo muerto, siempre que sea posible, es la vaginal, por ser la más fisiológica (10,47,48). El parto por vía vaginal refuerza el rol materno, lo que resulta beneficioso para el desarrollo de un proceso de duelo funcional; además, permite una recuperación postparto precoz. La cesárea únicamente se recomienda si hay una indicación médica, por causa materna, ya que es una cirugía que conlleva comorbilidad, sin contar que podría aumentar el riesgo de una pérdida perinatal en futuras gestaciones (10).

El tiempo de espera entre la muerte del hijo y el parto no atiende a protocolos estandarizados, pues depende de la decisión informada de la pareja y de la valoración de los riesgos particulares de cada mujer (48). Se recomienda una conducta obstétrica mixta; una inicial conducta expectante –que permita disponer de un margen de tiempo entre el

conocimiento de la pérdida y el parto para asimilarla, lo que favorece el desarrollo de un duelo funcional-, para a continuación instaurar una conducta activa –con la que se pretende evitar los riesgos de albergar un feto muerto, como lo son la corioamnionitis y la coagulopatía, mediante controles y la inducción del parto a las tres semanas de la muerte si éste no se ha iniciado de manera espontánea (10).

5.1.3. El ingreso hospitalario.

5.1.3.1. La figura de la enfermera y la matrona.

Son varios los autores que consideran a la matrona como la profesional más apropiada para ofrecer atención continuada durante todo el proceso de pérdida (49,51), debido a que posee conocimientos tanto de enfermería como de obstetricia (49); mientras que otros consideran el rol de enfermería como fundamental, por ser la enfermera quien permanece en contacto directo con la familia (10,52) y quien proporciona un mayor apoyo emocional (10).

Mientras los padres consideran a la enfermera como su mayor fuente de apoyo emocional proveniente del ámbito sanitario, los médicos quedan relegados a un segundo plano en este aspecto (36). Sin embargo, el hecho de que la matrona pueda no estar disponible de forma inmediata provoca en algunos progenitores sensación de abandono, así como ira (47).

5.1.3.2. La habitación.

La elección de la ubicación para la habitación de la puérpera es un aspecto en torno del cual existe una notable controversia. Algunos estudios sugieren que la habitación se encuentre alejada del área de maternidad, donde es frecuente oír el llanto de neonatos (14,52), lo que puede favorecer en los padres el sentimiento de *cuna vacía* (52). Sin embargo, otros recomiendan preguntar a los propios progenitores si desean permanecer durante el ingreso en la unidad de maternidad o si, al contrario, prefieren hacerlo en otra alejada de ésta. Tomar la decisión por ellos, sin consultarles, puede resultar interpretado como una forma de aislamiento y de señalización que no desean (10,48).

Si bien es cierto, los autores coinciden en la necesidad de una habitación individual para los padres dolientes (14,47), de manera que se garantice la intimidad de éstos (52). El hecho de ingresar a los padres que han sufrido la pérdida de un hijo en la misma habitación que unos que han tenido una gestación con un desenlace exitoso, incrementa el sufrimiento de los primeros. Es por esto que, si la opción de habitación individual no está disponible, en última instancia se les debe poner de compañeros a unos padres con su recién nacido (47).

Tampoco existe disensión en cuanto al hecho de identificar la habitación con algún símbolo en la puerta, cuyo significado sólo conozca el personal del centro hospitalario. El

objetivo es alertar de la situación de pérdida que se está viviendo, y así evitar los comentarios y preguntas que pueden incomodar y aumentar el sufrimiento de los padres (10,14,48,52). Dicha identificación se puede realizar con una mariposa azul, puesto que ésta se relaciona con la muerte perinatal (10). También existe la posibilidad de identificar no sólo la habitación, sino la cama y la historia clínica de la paciente (48).

5.1.3.3. Atención de enfermería durante el ingreso hospitalario.

La atención individualizada de matronas y médicos puede considerarse la fuente fundamental de consuelo para los padres (47). Se recomienda que el abordaje a la pérdida perinatal se lleve a cabo por un equipo multidisciplinar especializado en este ámbito, que vaya en una misma dirección (36,49,54) y que en todo momento atienda a la subjetividad de cada pareja (54). Además, se considera imprescindible que entre la enfermera o la matrona y la familia se establezca una relación de confianza y ayuda terapéutica, puesto que favorece la colaboración y receptividad de la pareja (48,55).

El impacto de la atención y los cuidados recibidos por los padres durante este difícil momento de sus vidas permanece durante el transcurso del tiempo (24,31), del mismo modo que lo hacen los recuerdos tangibles del embarazo y del hijo perdido (31). No sólo eso, sino que se consideran un factor relevante sobre el impacto que produce la pérdida y, por ende, sobre la elaboración del proceso de duelo (24,49).

Sin embargo, no resulta infrecuente que los profesionales focalicen los cuidados en aquellos aspectos físicos ligados al parto en sí, y se evada toda la vertiente emocional que esta situación comporta (10,13,52). Muchas veces, esto no es más que el resultado de una conducta evasiva (13,50) que trata de proteger al profesional de su propio malestar (13). Las consecuencias implican que la atención no sea la apropiada y que se llegue incluso a negar la gravedad de la pérdida –especialmente en gestaciones tempranas-, recibiendo los progenitores una actitud distante y descuidada por parte de los profesionales que les atienden (13,52).

En este contexto, existe consenso acerca de la importancia de que los padres reciban la información necesaria que les permita tomar decisiones informadas (10,53,54). La información que se les proporcione debe ser clara y transmitida con la máxima sensibilidad (53). Unos padres informados poseen una mayor sensación de control de la situación (54). Esto facilita, por ejemplo, que puedan ser partícipes durante el parto, así como que puedan decidir la despedida que le quieren dar a su hijo (53). Es necesario incrementar la información que se les facilita a los padres antes, durante y después del nacimiento de su hijo; y es tan relevante la cantidad de información, como la calidad de ésta (51). Si la información es insuficiente, el desarrollo de un duelo sano se encuentra dificultado (24). Además, resulta

fundamental que se adapte a las características sociales, culturales y religiosas de cada familia (51).

Las intervenciones que las propias enfermeras consideran más útiles en la atención al duelo perinatal son las de proporcionar escucha activa y acompañamiento, que es adonde debe ir dirigida la actitud de éstas (10,50,54). Incluso hay enfermeras que utilizan la *presencia silenciosa* (10,50) o el contacto físico cuando no saben qué decir o cuando tienen miedo de realizar algún comentario desafortunado (10). Muchas veces, la simple presencia y silencio de la enfermera resultan reconfortantes para los padres (48), aunque también se debe ofrecer apoyo emocional (53) y fomentar la expresión de sentimientos (10,36,50,52-54), lo que facilita la elaboración de un proceso de duelo normal (10,54). Gran parte de las familias se sienten mejor cuando los profesionales les reconocen la pérdida y les proporcionan escucha activa y apoyo psicológico (52,55), intervenciones esenciales junto con la ayuda en la toma de decisiones (55). De hecho, se lidia por actuar siguiendo el acrónimo LAST (*Listen, Acknowledgement, Support, Touch*) (10).

Se recomienda adoptar una actitud empática y respetuosa hacia los padres, con el objetivo de que adquieran la confianza necesaria para poder tomar sus propias decisiones acerca del futuro de su hijo, lo que favorece el desarrollo de un duelo perinatal funcional (36). Los padres valoran positivamente que la atención que reciben no sea paternalista, y que no se les niegue ni sus deseos ni el hecho de poder participar de los cuidados de su hijo. Los progenitores se sienten valorados cuando se les permite cortar el cordón umbilical durante el parto o cuando se les ofrece coger a su hijo muerto, evitando de esta forma que sean ellos quienes queden relegados a un segundo plano (52), pues su papel también es fundamental y no se le debe restar importancia (47).

Cuando el neonato nace vivo, pero su muerte se prevé inmediata, se recomienda, y es algo que los padres perciben como positivo, la retirada de todo dispositivo o material que interfiera en el contacto entre el hijo y los padres (52). En estos casos, los padres agradecen poder permanecer con él, con intimidad, y que se les ofrezca la posibilidad de bautizarlo (10).

Existen referencias que muestran las intervenciones que pueden ser llevadas a cabo por la enfermera tras una muerte fetal anteparto, como bañar y vestir al neonato, acompañar a los padres mientras lo sostienen, y crear una caja de recuerdos con, por ejemplo, fotografías del hijo, sus huellas, un mechón de pelo y su brazalete identificativo del hospital (55).

Respecto al hecho de que los profesionales muestren sus sentimientos a la hora de prestar los cuidados, se hace evidente la controversia existente en torno al tema. Algunos autores indican que no está contraindicado hacerlo, debido a que muestra la parte humana

de la profesión (55); mientras que otros sugieren que no está indicado mostrarse excesivamente afectado, pues son los referentes de esa familia (10).

No existe evidencia concluyente sobre un procedimiento adecuado para la atención a la pérdida perinatal, sino que más bien viene determinado por las particularidades de cada profesional y de cada familia, así como de la cultura de ésta última (55). Resulta básico tratar al neonato muerto con el mismo cuidado con el que se trataría a uno vivo, y fomentar el alta precoz de la parturienta (10). Los profesionales consideran su capacidad para la personalización de los cuidados y la humanización de los mismos como uno de sus puntos fuertes (14).

5.1.4. La despedida.

5.1.4.1. Ver y tocar al hijo muerto.

Aunque hay autores que sugieren lo contrario, la mayoría de las investigaciones coinciden en que permitir ver y tocar al neonato muerto, resulta beneficioso para los padres dolientes (10,36,47-50,52,53).

Muchas madres creen en la importancia de disponer de recuerdos sobre la muerte de su hijo, recuerdos no tangibles, aquellos momentos vividos con él y aquello que sintieron al poder hablarle y abrazarle (49). Los progenitores valoran positivamente el hecho de poder tener contacto con su hijo; esto facilita mantener la conexión a lo largo del tiempo con él (47), hace que puedan reconocer que existe (10), y disminuye la sensación de pérdida de maternidad, de modo que facilita el inicio de la aceptación de la muerte (52). En líneas generales, los padres sienten la necesidad de tener contacto con su hijo y de despedirse de él (10,49), y a pesar de que hay madres que pueden sentir angustia durante el contacto con su hijo sin vida (49) o padres que lo consideran entristecedor –sin llegar a considerarlo como algo traumático- (36), posteriormente reconocen haber tomado la decisión más adecuada (49) y sentirse aliviados (36,52), predominando los sentimientos positivos sobre los negativos (10).

Por el contrario, que las matronas no ofrezcan –o no recomienden- a los padres la posibilidad de ver a su hijo (47) aumenta el sufrimiento de éstos (47), y el desarrollo de un proceso de duelo funcional se ve truncado (24). Aquellos padres que rechazan la opción de verle, posteriormente se arrepienten (10,49,52), y desean que el personal hubiera sido más disuasivo, así como que hubieran podido cambiar de opinión en cualquier momento durante el ingreso (52).

Sin embargo, algunos estudios evidencian que ver y tocar al hijo muerto es contraterapéutico, porque aumenta los sentimientos de tristeza y el shock. Afirman que, las mujeres que no ven ni tocan a su hijo, obtienen en un siguiente embarazo unas puntuaciones

menores en cuanto a niveles de depresión, de ansiedad y de estrés postraumático (36). En esta línea, otros autores indican que tener contacto con el hijo únicamente resulta negativo cuando el cadáver se encuentra especialmente deteriorado (52), siendo los padres de nacidos con anomalías congénitas los más reticentes a acceder a ver a su hijo (10).

En definitiva, la tendencia actual sería la de proporcionar a los progenitores la posibilidad de que puedan ver, tocar y abrazar a su hijo, en la intimidad, si así lo desean (10,36,48,53). Es una intervención que se considera favorecedora en la mayoría de los casos, dato del que se debe hacer conocedores a los padres (10,48), y que debe ser facilitada por las enfermeras para que se pueda ejecutar (50). Se debe tener en consideración que la actitud de los profesionales que atienden a estos padres influye en la decisión que puedan tomar (14) y que, en cualquier caso, se debe respetar y apoyar la determinación de no querer despedirse (10,13,49,53).

Se debe proporcionar a los padres información sobre los cambios *post mortem* que sufre el cuerpo del neonato muerto. Para muchos padres, la visión de su hijo sin vida resulta traumática si previamente no se les ha prevenido de aquello que van a encontrarse (10,52). Además, se recomienda la retirada de todo tipo de sondas y catéteres, aunque es importante señalar que unos pocos, refieren que podría ser preferible mantenerlos, debido a que los padres se sienten reconfortados al ver que se ha hecho todo lo posible por su vida (48).

5.1.4.2. La creación de recuerdos.

La creación de recuerdos tangibles, también conocida como *caja de recuerdos*, no es una intervención habitual en nuestro entorno (49,50), y es escaso el personal que se dedica a ello (2), a pesar de que se ha constatado que facilita la elaboración de un duelo perinatal sano (2,36), permite mantener una conexión simbólica con el hijo (36,48,51) y sirve para reconocer la identidad del mismo como persona (48,51).

Se hace evidente el desconocimiento por parte de los profesionales sobre si proporcionar recuerdos tangibles del neonato es beneficioso para los padres a la hora de desarrollar el proceso de duelo (13), incluso la consideran una de las intervenciones menos útiles, junto con las relacionadas con los rituales de despedida (14). Muchos no ofrecen la posibilidad de guardar recuerdos, aunque acceden a ello si es la pareja quien realiza la proposición (13).

Estas intervenciones se encuentran actualmente en fase de desarrollo, y todavía no existe evidencia sobre sus beneficios ni consecuencias a largo plazo (10,51). De hecho, se ha constatado que a algunas mujeres les ha producido alteraciones psicológicas, motivo por el cual se continúa investigando en esta línea (51). Hasta el momento, esta intervención no

se asocia a una mejoría en la elaboración del duelo normal, ni a una disminución de la aparición de problemas psicológicos (10).

La inclinación de diversos autores se dirige hacia el ofrecimiento de realizar esta intervención (36,53), guardando objetos tangibles del neonato, como el brazalete identificativo, las huellas de pies y manos, alguna fotografía (53), un mechón de pelo, su ropa, el cordón umbilical o el certificado de nacimiento. Esto ayuda a evitar el tópico de dejar pasar el tiempo, para centrarse en reconocer al hijo como parte de la familia (36).

Un estudio señala que los padres que disponen de fotografías de su hijo fallecido están satisfechos con ellas, y que reafirman el sentimiento de paternidad, aunque los propios progenitores reconocen que el estado de shock inicial es un hándicap a la hora de tener que tomar una determinación sobre el hecho de querer o no fotografías de su hijo (10). Lo ideal es ofrecer la oportunidad de la creación de recuerdos antes del expulsivo, volviendo a proponerlo posteriormente si de manera inicial se rechaza, pues es la intervención más deseada por los padres, juntamente con la creación de momentos, que favorece el reconocimiento de la pérdida (52). En este mismo sentido, otra investigación incide en la creación de recuerdos no tangibles, la creación de momentos, que se favorece ofreciendo a los padres a que sean quienes lleven a cabo los cuidados de su hijo, como cortar el cordón umbilical, bañarle y vestirle (10,49).

5.1.4.3. La necropsia.

Las investigaciones coinciden en la necesidad de ofrecer a los padres la posibilidad de realizarle una necropsia a su hijo para esclarecer la causa de la muerte (10,52), informando de que, aun así, algunas veces no se acaba de conocer (10). Conocer la causa de la pérdida disminuye el nivel de ansiedad de los progenitores (52,53), motivo por el cual se recomienda explicarles los beneficios de la necropsia (53). Sin embargo, hay que saber que cuando ésta no resulta reveladora, aumenta el sentimiento de culpa y el sufrimiento de los padres (47).

5.1.4.4. Los rituales *post mortem*.

Por lo que hace a los rituales *post mortem*, se debe proporcionar información a los padres acerca de las diferentes opciones de entierro de su hijo (10,24), y son las matronas quienes, habitualmente, llevan a cabo esta labor informativa sobre rituales y trámites administrativos después de la muerte (2). Cuando la enfermera que presta atención al duelo perinatal es creyente de alguna religión, aumenta el deseo de ofrecer a los padres la realización de rituales basados en sus propias creencias (50).

Los rituales *post mortem* resultan beneficiosos para los progenitores, y existen varios estudios en esta línea (36,49). Ofrecen la oportunidad de establecer una conexión simbólica con el hijo difunto, facilitan la expresión de sentimientos y dan significado a las transiciones

del ciclo vital (36). Por el contrario, cuando les es rechazada esta posibilidad, se hace evidente una falta de reconocimiento del hijo fallecido (47). Las familias solicitan que los profesionales sanitarios les proporcionen opciones para poder tomar una decisión acorde a sus creencias (49). No obstante, algunos padres cuyo hijo nace muerto, prefieren que sea el hospital quien se haga cargo del cuerpo, desatendiendo a todo tipo de rituales; esto se debe a que sienten que preocuparse por ello es recrearse innecesariamente en el sufrimiento (47).

Resulta fundamental que los profesionales respeten las decisiones de los padres en cuanto al destino del cuerpo de su hijo (53) y a la realización o no de rituales (47).

5.1.5. Atención de enfermería al duelo perinatal tras el alta hospitalaria.

5.1.5.1. Continuidad de cuidados en Atención Primaria.

Antes del alta hospitalaria, se recomienda informar a los padres acerca de los aspectos relacionados con el duelo perinatal, como su duración habitual, las fases de éste y las manifestaciones que pueden presentar (48). Aun así, la intervención que se puede realizar en el centro hospitalario es muy breve, y apenas es posible ofrecer un primer apoyo psicológico. Es por esto que, desde Atención Hospitalaria, los profesionales deben gestionar y garantizar la continuidad de cuidados a los padres dolientes (31,52) en Atención Primaria, resultando esencial el enlace entre ambos dispositivos (14,48,54).

Por tanto, se deben concertar visitas de seguimiento tras el alta hospitalaria (10). Existe poca evidencia acerca de la periodicidad de dichas visitas. Uno de los autores sugiere que la primera debe realizarse a la primera semana después de la salida del hospital. En esta primera visita se debe valorar tanto el estado físico de la madre, como el psicológico. También está indicado iniciar el consejo anticoncepcional en este momento. La segunda visita de seguimiento la recomienda a los 60 días de la pérdida, una vez haya finalizado la cuarentena del postparto y la fase más aguda del duelo. En esta visita, además de atender a los aspectos físicos y psicológicos de la madre, se le debe pasar tanto a ella como a sus familiares más cercanos, la Escala de Duelo Perinatal, la traducción al español de la *Perinatal Grief Scale* (PGS) (ver Anexo 8.7), lo que garantiza una atención integral a la familia afectada por la pérdida. Si tras pasar la PGS se detecta riesgo de duelo patológico, se realiza una tercera visita de seguimiento a los 6 meses (10). Si posteriormente persiste el riesgo de duelo patológico, se recomienda un seguimiento más exhaustivo desde salud mental (48).

Varios autores coinciden en que la pareja valora positivamente las llamadas telefónicas de seguimiento (14,52) y las visitas postparto (10), que las consideran una oportunidad para plantear preguntas que les van surgiendo durante el proceso de duelo (52). A pesar de esto, en un estudio se observa que las enfermeras no consideran que sea

responsabilidad de ellas realizar el seguimiento mediante visitas al domicilio de los padres, aunque no pretenden desatender esta intervención (50).

5.1.5.2. Gestión de la lactogénesis.

Son pocos los autores que incorporan el aspecto de la gestión de la lactogénesis después de la muerte perinatal. Tres de ellos sugieren que es conveniente asesorar a la madre sobre la inhibición de la lactancia materna y los diferentes métodos para llevarla a término (14,52,53). Otro de los autores entra en el detalle de cómo se debe realizar dicho asesoramiento. Propone que se debe debatir con la madre las diferentes opciones, y evitar por rutina la inhibición farmacológica sin haberle consultado a la mujer, resultado de un proceder paternalista. Existen otras opciones, la inhibición fisiológica y la donación de leche materna, siendo ésta última beneficiosa para la puérpera, puesto que se puede aprovechar de la segregación de hormonas –prolactina, oxitocina, dopamina y endorfinas- que ocurre durante la lactancia, y que están relacionadas con la inactivación de la respuesta al estrés. No obstante, no se debe descuidar el hecho de que el proceso de donación puede suponer una recreación del doloroso recuerdo del hijo que ha perdido (10).

5.1.5.3. Grupos de apoyo.

No parece existir evidencia concluyente acerca de la efectividad de la derivación de los padres a grupos de apoyo; las investigaciones difieren en este aspecto. Algunas sugieren que son útiles los grupos de apoyo (2,48,52) multidisciplinarios, debido a que facilitan la elaboración de un duelo perinatal funcional, siendo los profesionales de enfermería la figura idónea para la creación de éstos (2). La utilidad de estos dispositivos radica en que permiten a la pareja doliente compartir su experiencia y establecer relaciones de ayuda mutua con otros padres que han experimentado una situación similar (48).

Los padres consideran los grupos de apoyo como el recurso más útil de apoyo, seguido de los rituales *post mortem* y del equipo de salud que les atiende (10). A pesar de esto, no hay evidencia de los beneficios del uso de los grupos de apoyo para los casos de pérdida perinatal, aunque sí se ha constatado que mejoran las estrategias de afrontamiento de las madres de cara a un siguiente embarazo (36). En otra línea, los programas de apoyo intergeneracional, en los que se hace partícipes a los abuelos, los padres salen favorecidos y se produce una mejoría en el afrontamiento del duelo normal (52).

Actualmente, se sigue investigando acerca de la efectividad de los grupos de apoyo y de los foros en Internet (36). Hasta el momento, se ofrece psicoeducación a los progenitores mediante folletos y otros recursos tales como libros, cuentos para niños, páginas web, asociaciones, foros de Internet y grupos de apoyo, así como información sobre autocuidados en el puerperio y orientación sobre anticoncepción (14).

5.1.5.4. Período intergenésico.

No existe consenso sobre el período de tiempo que debe transcurrir entre la pérdida perinatal y el siguiente embarazo (24,48,53). Se debe estudiar a cada pareja de forma individual, y lo importante es que sea ésta quien tome la decisión en base a la información que se les pueda ofrecer (24).

Habitualmente, se sugiere un período intergenésico de 18 meses (10), evitando una nueva gestación fundamentalmente durante el primer año tras la pérdida (48). El desarrollo del proceso de duelo normal se ve obstaculizado cuando se recomienda a los padres un nuevo embarazo tan pronto como sea posible (24). Lo adecuado es que la familia se encuentre psicológicamente preparada (10), y que la madre haya superado el duelo y aceptado la muerte de su hijo (48).

Es importante que el seguimiento de la mujer se mantenga durante el nuevo embarazo, parto y puerperio (24).

5.1.5.5. Nuevo embarazo tras la pérdida perinatal.

Los cuidados durante la siguiente gestación tras la muerte del hijo van dirigidos a ayudar al afrontamiento del duelo y a resolver dudas sobre el nuevo embarazo. Hasta el momento, existen muy pocas intervenciones dirigidas a parejas en este aspecto (24).

Las mujeres que, tras una pérdida perinatal, se vuelven a quedar embarazadas, tienden a acudir con mayor frecuencia a los centros de salud. La sensación de angustia que tienen disminuye cuando se les presta escucha activa y atención personalizada (52).

5.1.6. Experiencia de los padres.

5.1.6.1. Necesidades percibidas.

Los padres afectados por la pérdida de su hijo tienen una serie de necesidades que los profesionales deben ayudar o colaborar en su abordaje, o presentar las herramientas necesarias para cubrirlas (14,47,49):

- ❑ Necesidad de dar a su hijo una identidad propia como miembro de la familia, lo que ayuda a legitimar el sufrimiento (47).
- ❑ Necesidad de reconocimiento de la pérdida, de que se respete el honor y la dignidad humana del hijo muerto (49).
- ❑ Necesidad de contar su historia y sus experiencias en base a la pérdida perinatal (49). Las madres reconocen que hablar de ello y expresar sus emociones libremente las ayuda a la hora de comprender su propio dolor (14).

5.1.6.2. Áreas de disconformidad.

Los padres se muestran disconformes con algunos aspectos de la atención recibida durante el proceso de muerte y duelo perinatal (36):

- ❑ Reciben información insuficiente (10) o contradictoria (36).
- ❑ Denotan una falta de comunicación entre profesionales (36).
- ❑ Aprecian que no se les presta suficiente atención a sus deseos y decisiones (36).
- ❑ Perciben una actitud fría del médico, a quien no se le considera como una figura de apoyo (10).
- ❑ Denotan una falta de seguimiento de su caso (36).
- ❑ Reciben comentarios desagradables (10) o un trato inapropiado (49).
- ❑ Perciben una falta de empatía por parte de los profesionales (49).

5.1.7. Formación de los profesionales.

En la actualidad, existen pocos hospitales que dispongan de personal y de unidades especializadas en el ámbito de la atención a la pérdida perinatal (49) y, en estos difíciles momentos en la vida de esos padres, una atención inapropiada puede afectar negativamente a la evolución del duelo (13,54).

Se hace evidente que los profesionales de enfermería disponen de pocos conocimientos en torno al ámbito de la atención al duelo perinatal (2,10,51,54) y, a pesar de que las intenciones de éstos son eminentemente buenas y realizan un importante esfuerzo por tal de ofrecer los mejores cuidados posibles (2,14), la falta de conocimiento sobre las evidencias actuales, la carencia de formación especializada y el impacto emocional que generan las muertes de este tipo provocan que adopten, generalmente, conductas donde prevalece el paternalismo y la evitación (14,54).

En concreto, las investigaciones coinciden en la falta de habilidades comunicativas para hacer frente a estas situaciones (49), área en la que los profesionales de enfermería desean estar mejor formados (24,50,55); y en la falta de estrategias para el afrontamiento (13). La realidad es que muchos profesionales no han sido preparados para enfrentarse a situaciones de muerte –a las que acaban respondiendo mediante sentimientos de impotencia y frustración- (2), y mucho menos a situaciones de muerte perinatal (55).

Las dificultades que pueden afectar a la calidad de los cuidados prestados en la atención a una pérdida perinatal están relacionadas con el desconocimiento de las particularidades de ésta (13), así como con la falta de habilidades y actitudes (14), y son las propias enfermeras quienes denotan esa carencia en cuanto a experiencia y conocimiento en el ámbito (50).

En definitiva, existe la necesidad de proporcionar formación específica y continua acerca de la muerte y duelo perinatal a los profesionales sanitarios (10,14,24,49-51,55), tanto teórica como práctica (2). Los mismos sanitarios son quienes consideran que la formación aporta conocimientos sobre la evidencia actual para ofrecer el mejor acompañamiento y atención integral a estos padres (13,14,24), sin dejar a un lado las habilidades comunicativas y de gestión emocional, así como las estrategias de intervención basadas en el *counselling* (14) y el apoyo entre los propios miembros del equipo multidisciplinar (24). También resulta útil conocer las características culturales de cada familia a la que se atiende (10) y respetarlas (50), y tanto disponer de una preparación emocional previa (2,10), como de conocimientos en psicología evolutiva (36).

Se necesita incrementar el apoyo por parte de las instituciones sanitarias a los profesionales en el ámbito de la muerte perinatal (51), hacer ver la importancia de la atención al duelo por la muerte de un hijo (50), e incrementar la investigación en este ámbito (55).

5.1.8. Necesidad de guías y protocolos de actuación.

Las investigaciones indican que se hace evidente la necesidad de elaboración y actualización de guías y protocolos de actuación basados en la evidencia (2,24,52,53) que presten sugerencias al equipo multidisciplinar (2) y ayudaran a cubrir las necesidades de las familias que han sufrido un proceso de muerte perinatal (24), tanto en Atención Primaria como en Atención Hospitalaria (24). Uno de los estudios sugiere que un programa de duelo debe incluir tanto el seguimiento del propio duelo perinatal, como el del siguiente embarazo de la pareja tras la pérdida (14).

En ocasiones, las guías y protocolos, más que orientar, parece que sugieran un listado de tareas a cumplir, como si de un guión se tratara (31). No obstante, se deben utilizar como mera orientación, y no como normas inalterables; en cualquier caso, nunca deben sustituir a una atención individualizada (36).

5.2. Proceso de Atención de Enfermería.

5.2.1. Introducción al Proceso de Atención de Enfermería.

El PAE es una herramienta utilizada en la práctica asistencial de enfermería que permite y facilita el proporcionar cuidados de forma sistemática con el objetivo de cubrir de manera individualizada las necesidades alteradas de una persona o grupo de personas que comparten una misma condición (56).

Aunque el PAE tiene sus orígenes en 1955 gracias a Hall, durante los 20 años posteriores fue objeto de modificaciones en lo que se refiere a sus diferentes etapas. Inicialmente, y según las teóricas Hall, Jhonson, Orlando y Wiedenbach, consistía en un

proceso de tres etapas –valoración, planificación y ejecución. En 1967, Yura y Walsh sugirieron una cuarta etapa, la de evaluación, mientras que la diagnóstica fue incluida en 1974 por Bloch, Roy y Aspinall, quedando así el modelo de PAE que conocemos actualmente y que consta de las siguientes cinco etapas: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación (56).

Con la finalidad de reunir las actuaciones enfermeras que mejor favorecen la elaboración del duelo perinatal y a partir de las necesidades que surgen del mismo, se realizó un PAE estandarizado en base a los diagnósticos de enfermería que se dan con mayor frecuencia en estas situaciones, los objetivos que se esperan alcanzar tras la ejecución de dicho Proceso, y las intervenciones de enfermería a realizar para llegar a su consecución (56,57).

5.2.2. Valoración focalizada de necesidades según el modelo de Virginia Henderson.

Las intervenciones que enfermería debe realizar se recogen en un Plan de Cuidados de acuerdo con las necesidades alteradas del paciente al que va destinado. Es por ello que, previamente a la realización del Plan de Cuidados, es esencial realizar la valoración de las necesidades de la pareja que está experimentando el proceso de duelo por la pérdida de su hijo. Uno de los modelos que más aceptación tiene hoy en día en nuestro entorno por su total compatibilidad con el Plan de Cuidados es el modelo de Virginia Henderson (58).

Fue en 1966 cuando Virginia Henderson, enfermera teorizadora estadounidense, publicó su libro titulado *The Nature of Nursing* en el que otorgaba a las enfermeras un rol complementario en la satisfacción de las 14 necesidades básicas, siendo todas ellas indispensables para mantener la armonía e integridad de la persona. Estas necesidades son universales por ser comunes y esenciales para todos los seres humanos; y específicas por manifestarse de manera distinta en cada paciente (58).

El modelo de Virginia Henderson se clasifica dentro de los modelos de las necesidades humanas, en la categoría de enfermería humanística, donde el objetivo de la enfermera es el de realizar o ayudar en las acciones que la persona no es capaz de suplir en algún momento de su ciclo vital, ya sea por edad o por un determinado proceso de enfermedad (58).

De acuerdo con el modelo que la teórica plantea, se estableció la siguiente valoración de necesidades estandarizada en base a una pareja que está experimentando el complicado proceso del duelo perinatal:

1. Necesidad de respiración: se puede ver alterada, debido a la sensación de opresión en el pecho, a la sensación de nudo en la garganta y a la falta de aire o sensación disneica, incluso puede presentarse tos debido a crisis de llanto, siendo todas ellas manifestaciones derivadas del distrés psicológico (14,28,31,32).
2. Necesidad de alimentación e hidratación: es frecuente la inapetencia, especialmente marcada en la 3ª fase del duelo perinatal, la fase de desorganización (32). Si ésta persiste a largo plazo, no es extraño que se acabe produciendo una pérdida de peso que no pasa desapercibida o incluso algún trastorno alimentario añadido (14,32). Sin embargo, también se puede experimentar dificultad deglutoria y percepción de plenitud debido a la sensación de nudo en la garganta (14). Las molestias gástricas, el dolor abdominal, las náuseas y los vómitos son otras de las manifestaciones frecuentes (14,32,50). En la 4ª fase del duelo perinatal normal, conocida como fase de reorganización, se produce una estabilización y vuelta a la normalidad de los hábitos alimentarios (32). En ocasiones, y más frecuentemente en el caso de los hombres, se puede recurrir a conductas desadaptativas como el consumo abusivo de alcohol como método para la superación o evitación del dolor de la pérdida, siendo esto más propio del desarrollo de un duelo patológico (50).
3. Necesidad de eliminación: debido a las alteraciones gastrointestinales y a la ansiedad es frecuente sufrir períodos de diarrea (32).
4. Necesidad de movimiento: las manifestaciones fisiológicas que aparecen más frecuentemente son la hipoactividad y la hiperactividad, pueden darse cualquiera de las dos (32,59). La fatiga sin haber realizado esfuerzo físico que la justifique también se da, así como la debilidad muscular y episodios de vértigo (14,32).
5. Necesidad de sueño y descanso: los trastornos del sueño son especialmente propios de la 3ª fase del duelo perinatal (32). No es extraño el insomnio; además, el continuo pensamiento en el hijo perdido puede ocasionar pesadillas dificultando de esta manera el descanso nocturno (14,32). En la 4ª fase del duelo se produce una estabilización de los hábitos del sueño (32). Se hace evidente una marcada hipersensibilidad al ruido (14,32).
6. Necesidad de vestido y desvestido: la apatía, manifestada por el desinterés y la falta de motivación, puede conducir a una disminución de las actividades relacionadas con el cuidado personal. Esto es especialmente característico de la 3ª fase del duelo perinatal (13,32).
7. Necesidad de regulación de la temperatura corporal: existe riesgo de alteración debido a que se ha constatado una disminución de la función linfocitaria, en concreto en la 3ª fase del duelo perinatal, por lo que el cuerpo puede ser más propenso a sufrir infecciones que comporten la aparición de episodios febriles (14,32).

8. Necesidad de higiene: la falta de motivación puede llevar a un desinterés por los hábitos de cuidado personal, más propio de la 3ª fase del duelo perinatal (13,32).
9. Necesidad de seguridad: se hace evidente el riesgo de desarrollar un duelo perinatal complicado, y se definen algunos factores, ya sean modificables o no, que convierten a los padres susceptibles de vulnerabilidad, como lo son una edad gestacional avanzada, haber visualizado al futuro hijo en las ecografías de seguimiento, el propio hecho de que haya sido una muerte inesperada, una muerte durante el proceso de parto, la muerte del recién nacido, los hijos nacidos con malformaciones, la muerte de uno de los gemelos en una gestación múltiple, el trato inadecuado recibido por el personal sanitario, el hecho de no haber tenido contacto con el hijo fallecido, los antecedentes psiquiátricos previos o una depresión actual, la falta de apoyo familiar o social, el no disponer de una pareja en la que respaldarse, la causa de muerte desconocida, y la concomitancia con otra crisis vital (1,24,31). Además, existen otros factores que aumentan la vulnerabilidad para desarrollar un duelo perinatal patológico, entre los que se encuentran una sedación excesiva de la madre durante el proceso de parto, no haber insistido en la realización de una necropsia del hijo fallecido, evadir el contacto con los padres, no proporcionar suficiente información y recomendar, tan pronto como sea posible, una nueva gestación (24). Las ideas de suicidio no son frecuentes en el proceso de un duelo perinatal normal (31).
10. Necesidad de comunicación: la manifestación fisiológica más inmediata de la pérdida en relación con la comunicación es la dificultad para el habla, y conductualmente se tiende al desapego y a la evitación social, que se hace más evidente todavía evitando a embarazadas y neonatos, ya que pueden evocar recuerdos negativos (14,32). La comunicación se ve especialmente alterada en la 1ª fase del duelo perinatal, la de shock, que también se caracteriza por una alta intensidad de las emociones (32,59). No obstante, en la 2ª fase, la fase de búsqueda, predomina la labilidad emocional y el aislamiento de la red social (32), principalmente por la falta de soporte social, familiar e incluso sanitario (9). El padre se convierte en la figura que proporciona apoyo emocional a la mujer, y es él quien acaba pasando desapercibido porque la madre acapara todo el foco de atención (10,36,38). La buena comunicación entre los padres se acaba convirtiendo en un reto, hecho que acaba provocando efectos negativos en la dinámica familiar y en la relación de pareja (2) y puede llegar incluso a ser motivo de divorcio (32,59). Esto también puede deberse a que el ritmo de elaboración del duelo perinatal es diferente entre ambos, y se hace notable cuando el padre propone a la mujer mantener relaciones sexuales como método de acercamiento, y a ella le parece inapropiado por sentir la pérdida muy reciente (31). La principal causa del aislamiento social es el constante cuestionamiento por parte de terceros acerca de lo

sucedido, ya que eso incrementa el sentimiento de culpabilidad e impotencia. Una vez alcanzada la última fase del duelo, se siente una liberación importante y es posible retomar con considerable normalidad la vida, incluida la social (32). A más largo plazo se hace evidente la necesidad de hablar sobre lo sucedido y la búsqueda de consuelo en otras personas del círculo social (31).

11. Necesidad de profesar valores y creencias: tras la muerte del hijo, se hace evidente la pérdida de una relación simbólica (2), en la que se pierden también ilusiones y esperanzas (9). Se siente una conexión con el hijo difunto, y se producen cambios positivos en la espiritualidad, aparte de crecimiento personal (14). Algunos padres revitalizan sus creencias buscando de esta forma un sentido a la muerte de su hijo. Además, frecuentemente, se produce un cambio en el valor simbólico que se le da a las cosas, dando mayor importancia a los pequeños detalles y valorando más el sufrimiento ajeno (59).
12. Necesidad de trabajo: se produce un olvido de las actividades cotidianas (14,32). Los hombres tienden a refugiarse en el trabajo, incluso de una manera excesiva, llegando a la hiperactividad (31).
13. Necesidad de ocio: es habitual que las madres se sientan incapaces para regresar a las actividades que realizaban anteriormente a la pérdida de su hijo. Aunque, mientras algunas se sienten fatigadas y apáticas, otras se inclinan hacia la hiperactividad, manteniéndose excesivamente ocupadas (14,32).
14. Necesidad de aprendizaje: se hace evidente la pérdida de los roles de padre y madre, así como de la confianza en sí mismos y de la seguridad (1,39). Los sentimientos y emociones que predominan son la tristeza, la preocupación por el hijo perdido, la pena al ver a otros neonatos y a mujeres embarazadas, y un marcado dolor por la pérdida, sensación de soledad y vacío. Además, se tiende al autorreproche y a la autocrítica por creer no haber hecho lo suficiente por el hijo fallecido. Es frecuente, especialmente al principio del proceso, el bloqueo mental y la incredulidad del acontecimiento, pero también la desorganización, la aparición de pensamientos e imágenes recurrentes sobre el hijo, la confusión y la dificultad en la concentración y en la memoria (14,31,32). No es extraño tampoco sentir ira, rabia, y miedo a un nuevo embarazo (13). Concretamente, el padre enfoca su enfado hacia el personal sanitario (31). Pueden darse manifestaciones perceptivas como pseudoalucinaciones –ya sean visuales, auditivas o cinestésicas-, enlentecimiento del tiempo y movimientos fetales fantasma (14,32). El nivel de ansiedad y de depresión de los padres es menor que el de las madres (38), pero son los primeros quienes evitan buscar ayuda incluso cuando consideran que la necesitan (31).

5.2.3. Plan de Cuidados: diagnósticos, objetivos esperados e intervenciones.

A partir de la valoración de necesidades que se ha realizado según el modelo de Virginia Henderson, y en base a las recomendaciones encontradas en los textos revisados, se estableció el siguiente Plan de Cuidados destinado a una pareja que ha sufrido recientemente una pérdida perinatal (*ver Anexo 8.8*).

Además, sin ser los principales, se sugirieron los siguientes diagnósticos de enfermería:

- ❑ [00145] Riesgo de síndrome postraumático.
- ❑ [00095] Insomnio.
- ❑ [00153] Riesgo de baja autoestima situacional.
- ❑ [00066] Sufrimiento espiritual.
- ❑ [00054] Riesgo de soledad.

6. CONCLUSIONES.

Tras la investigación, se concluyen los siguientes aspectos en base a los objetivos planteados:

- ❑ Un equipo multidisciplinar es el encargado del abordaje de la pérdida perinatal, resultando fundamental la figura de la matrona en el paritorio y de la enfermera en planta.
- ❑ Es necesaria la formación específica de los profesionales sanitarios acerca del abordaje del duelo perinatal, enfatizando en el apoyo psicológico a los padres y en las habilidades comunicativas. Actualmente, se evidencia una falta de preparación, hecho que les lleva a adoptar actitudes tales como el distanciamiento, la evitación y el paternalismo. Además, la ausencia de protocolos y de guías, que se deben utilizar a modo de orientación, no ayuda en el manejo de la pérdida.
- ❑ Se recomienda ofrecer a los padres ver y tocar a su hijo fallecido, habiéndoles informado previamente del estado físico del cuerpo y respetando en cualquier caso la decisión que tomen. A pesar de ser una intervención poco habitual en nuestro entorno, la creación de recuerdos tangibles facilita la elaboración del duelo y es una de las actividades más deseadas por los padres, aunque todavía se desconocen sus consecuencias a largo plazo. Además, resulta beneficioso ofrecer a la pareja la posibilidad de realizar una necropsia a su hijo, así como permitirles celebrar rituales *post mortem*.
- ❑ La atención al duelo perinatal que se puede ofrecer en el hospital es muy limitada, por eso es necesario el establecimiento de un enlace con Atención Primaria para garantizar la continuidad del seguimiento de la pareja.
- ❑ Es conveniente informar a los padres acerca de los diferentes métodos de inhibición de la lactancia, así como de donación de leche materna, para que puedan tomar la decisión siempre que sea posible. Se debe evitar la inhibición farmacológica por rutina.
- ❑ No existe evidencia de que los grupos de apoyo beneficien a los padres en el proceso de duelo, no obstante, son considerados por los propios progenitores un recurso útil.
- ❑ El período intergenésico adecuado depende de muchos factores; no existe uno concreto recomendado. Además, hay descritas pocas intervenciones a realizar con la pareja durante el siguiente embarazo tras la pérdida.
- ❑ Tras la valoración según el Modelo de las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson de una pareja que experimenta un proceso de duelo perinatal tras la muerte de su hijo, se detecta que, en menor o mayor medida, todas las necesidades son susceptibles de verse alteradas. Se hace evidente la ausencia de estudios enfocados en este aspecto.

- ❑ Se elabora un PAE estandarizado, mediante la taxonomía NANDA, NIC y NOC, y en base a la valoración de necesidades previa de estos padres. Poner en marcha el plan de cuidados creado, ayuda a los profesionales a realizar un trabajo organizado, sistemático y con un juicio reflexivo. Cada pareja es diferente en cuanto a la respuesta y afrontamiento de la muerte de su hijo, por lo que el PAE representa una herramienta que debe individualizarse.

7. BIBLIOGRAFÍA.

1. Montesinos A, Román A, Muñoz M, Elías L. Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. Rev Chil Pediatr [Internet]. 2013 [consultado 3 nov 2019]; 84 (6): 650-658. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v84n6/art08.pdf>
2. Martos López IM, Sánchez Guisado MM, Guedes Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. Rev Esp Comun Salud [Internet]. 2016 [consultado 3 nov 2019]; 7 (2): 300-309. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454/2088>
3. OMS. Organización Mundial de la Salud [Internet]. OMS; Reducir la mortalidad de los recién nacidos; [actualización 19 sep 2019; consultado 8 noviembre 2019]; [aprox. 6 pantallas]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/newborns-reducing-mortality>
4. UNICEF. [Internet]. UNICEF; Recién nacidos: la mortalidad es hasta 50 veces mayor en los países más pobres; [actualización 19 feb 2018; consultado 8 noviembre 2019]; [aprox. 4 pantallas]. Disponible en: <https://www.unicef.es/noticia/recien-nacidos-la-mortalidad-es-hasta-50-veces-mayor-en-los-paises-mas-pobres>
5. INE. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Madrid: INE; 2018. Indicadores de mortalidad infantil; [actualización 2018; consultado 8 noviembre 2019]; [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=1153&capsel=1153#>
6. IDESCAT. Instituto de Estadística de Cataluña [Internet]. Barcelona: IDESCAT; 2018. Tasa de mortalidad infantil y perinatal; [actualizado 2018; consultado 8 noviembre 2019]; [aprox. 5 pantallas]. Disponible en: <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10345&lang=es>
7. Cirera Suárez L, Martínez López C, Salmerón Martínez D, Navarro Sánchez C. Subcertificación de las muertes perinatales en obstetricia y neonatología. An Pediatr (Barc) [Internet]. 2008 [consultado 11 nov 2019]; 69 (2): 129-133. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-subcertificacion-las-muertes-perinatales-obstetricia-articulo-S1695403308720228>
8. Richard Cassidy P. Estadísticas y tasas de mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. Muerte y Duelo Perinatal [Internet]. 2018 [consultado 11 nov 2019]; (4): 23-34. Disponible en: <https://www.umamanita.es/estadisticas-y-tasas-de-la-mortalidad-intrauterina-neonatal-y-perinatal-en-espana/>
9. Morer Bamba B, Ayala Cuevas B, Boullón Gómez A, Burillo Gonzalvo M, García Rubio MJ. El duelo perinatal por muerte gestacional tardía. Cuadernos de Psiquiatría y

- Psicoterapia del Niño y del Adolescente [Internet]. 2017 [consultado 11 nov 2019]; 63: 85-90. Disponible en: <http://www.sepyrna.com/documentos/PSIQUIATRIA-63-1.pdf#page=85>
10. Labián Díaz B. Actuación de enfermería en el duelo por pérdida perinatal: revisión bibliográfica [TFG en Internet]. Valladolid: Escuela de Enfermería de Palencia Dr. Dacio Crespo; 2017 [consultado 12 nov 2019]. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/28597/TFG-L1849.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 11. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado [Internet]. Madrid; 2011. Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil; [actualización 2018; consultado 12 noviembre 2019]; [aprox. 30 pantallas]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-12628>
 12. Roncallo P. Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal: estrategias de autocuidado y apoyo mutuo. Muerte y Duelo Perinatal [Internet]. 2018 [consultado 17 nov 2019]; (4): 35–40. Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-Roncallo-Los-profesionales-sanitarios-ante-la-muerte-perinatal.pdf>
 13. Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas Jaén AG, Rodríguez Tirado MB. La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Revista Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2011 [consultado 20 nov 2019]; 19 (6): [8 pantallas]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_18.pdf
 14. Pastor Montero SM. Abordaje de la pérdida perinatal: un enfoque desde la investigación Acción Participativa [tesis en Internet]. Alicante: Universidad de Alicante; 2016 [consultado 2 dic 2019]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/54551>
 15. Pérez-Díaz R, Rosas-Lozano AL, Islas-Ruz FG, Baltazar-Merino RN, Mata-Miranda MP. Estudio descriptivo de la mortalidad neonatal en un Hospital Institucional. Acta Pediatr Mex [Internet]. 2018 [consultado 2 dic 2019]; 39 (1): 23-32. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2018/apm181c.pdf>
 16. Blasco Navarro M, Cruz Cobas M, Cogle Duvergel Y, Navarro Tordera M. Principales factores de riesgo de la morbilidad y mortalidad neonatales. MEDISAN [Internet]. 2018 [consultado 2 dic 2019]; 22 (7): 578-599. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v22n7/1029-3019-san-22-07-578.pdf>
 17. Vicente Sáez N. Duelo perinatal: el duelo olvidado [TFG en Internet]. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2014 [consultado 4 dic 2019]. Disponible en: https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/128540/TG_VicenteSaez_Duelo.pdf;jsessionid=C3AAD195F966AE1D3778ECE9D4F90B17?sequence=1

18. Fernández R, Escuriet R, Costa D, Armelles M, Cabezas C. Protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya. [Barcelona]: Generalitat de Catalunya (Departament de Salut); 2018. Disponible en: http://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol_seguiment_embaras/protocol-seguiment-embaras-2018.pdf
19. Solís Sánchez G, Caunedo Jiménez M. Periviabilidad: clínica y ética en el límite de la prematuridad. E-notas [Internet]. 2019 [consultado 5 dic 2019]; (1): 1-3. Disponible en: <https://www.enotas.es/?articulo=periviabilidad-clinica-y-etica-en-el-limite-de-la-prematuridad>
20. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado [Internet]. Madrid; 2010. Ley 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo; [actualización 2015; consultado 5 dic 2019]; [aprox. 30 pantallas]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-3514&b=22&tn=1&p=20150922#a13>
21. Elorz López J. Guía para la atención a la muerte perinatal [TFG en Internet]. Navarra: Universidad Pública de Navarra; 2016 [consultado 6 dic 2019]. Disponible en: <https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23434/TFG%20%20GUIA%20PARA%20LA%20ATENCIÓN%20A%20LA%20MUERTE%20PERINATAL..pdf?sequence=1&isAllowed=y>
22. Who.int: Organización Mundial de la Salud [Internet]. OMS. Anomalías congénitas; [actualización 2016; consultado 10 dic 2019]; [aprox. 6 pantallas]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
23. Ending preventable stillbirths. The Lancet [Internet]. 2016 [consultado 10 dic 2019]; 1-8. Disponible en: <https://www.thelancet.com/pb/assets/raw/Lancet/stories/series/stillbirths2016-exec-summ.pdf>
24. González Castroagudín S, Suárez López I, Polanco Teijo F, Ledo Marra MJ, Rodríguez Vidal E. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal. Cad Aten Primaria [Internet]. 2013 [consultado 10 dic 2019]; 19: 113-117. Disponible en: http://www.agamfec.com/wp/wp-content/uploads/2014/07/19_2_ParaSaberDe_2.pdf
25. Guillem Porta V, Romero Retes R, Oliete Ramírez E. Manifestaciones del duelo. [Valencia]: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2007. Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo08.pdf>
26. Camps Herrero C, Caballero Díaz C, Blasco Cordellat A. Comunicación y duelo. Formas del duelo. [Valencia]: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM);

2007. Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo05.pdf>
27. Barreto P, de la Torre O, Pérez-Marín M. Detección de duelo complicado. Psicooncología [Internet]. 2012 [consultado 12 dic 2019]; 9 (2-3): 355-368. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/38820295.pdf>
 28. Gobernado García MM. El proceso de duelo: prevención y tratamiento de su complicación [TFG en Internet]. Murcia: Universidad Católica de Murcia; 2014 [consultado 12 dic 2019]. Disponible en: <http://repositorio.ucam.edu/bitstream/handle/10952/1276/TFG%20Gobernado%20Garc%C3%ADa%20C%20Mar%C3%ADa%20del%20Mar.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 29. Martín Rodríguez M. El papel de enfermería en el duelo de familiares de pacientes terminales: revisión bibliográfica [TFG en Internet]. Soria: Universidad de Valladolid; 2017 [consultado 12 dic 2019]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/28399/TFG-O%201110.pdf;jsessionid=D9931403AD7819F2D0AE0F336BA3779D?sequence=1>
 30. Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2007 [consultado 12 dic 2019]; 30 (3): 163-176. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012
 31. López García de Madinabeitia AP. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Rev Asoc Esp Neuropsiq [Internet]. 2011 [consultado 12 dic 2019]; 31 (1): 53-70. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005
 32. Alvarado García R. Muerte perinatal y el proceso de duelo. Acta Pediatr Méx [Internet]. 2003 [consultado 12 dic 2019]; 24 (5): 301-311. Disponible en: <http://repositorio.pediatrica.gob.mx:8180/bitstream/20.500.12103/1381/1/ActPed2003-053.pdf>
 33. Uceiras Rey S, Rodríguez Blanco MA, Martín Morales M, Rodríguez Czaplicki J. Donación de leche materna tras la muerte perinatal y la situación en España. Muerte y Duelo Perinatal [Internet]. 2017 [consultado 14 dic 2019]; (3): 20-25. Disponible en: <http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2017/06/Muerte-y-Duelo-Perinatal-Numero-3.pdf#page=22>
 34. Cassidy J, Castro J, Lo Cascio LM, Vilacampa G, Blázquez MJ, Claramunt MA, Guijarro Serna N, Müller AE, Navas Lucena V, Olza I, Álvarez Álvarez M, Silvente C, Herrera B, Aguayo P, García Roldán A. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. [Madrid]: Umamanita y El Parto es Nuestro; 2009. Disponible en:

https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/epen_y_uma_manita_-_guia_para_la_atencion_a_la_muerte_perinatal_y_neonatal.pdf

35. Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva. [Madrid]: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (Gobierno de España); 2011. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENSSR.pdf>
36. Fernández-Alcántara M, Cruz-Quintana F, Pérez-Marfil N, Robles-Ortega H. Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. Index Enferm [Internet]. 2012 [consultado 17 dic 2019]; 21 (1-2): 48-52. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000100011
37. O'Leary J, Thorwick C. Fathers' perspectives during pregnancy, postperinatal loss. JOGNN [Internet]. 2006 [consultado 17 dic 2019]; 35 (1): 78-86. Disponible en: [https://www.jognn.org/article/S0884-2175\(15\)34334-3/pdf](https://www.jognn.org/article/S0884-2175(15)34334-3/pdf)
38. Badenhorst W, Riches S, Turton P, Hughes P. The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: systematic review. J Psychosom Obstet Gynaecol [Internet]. 2006 [consultado 18 dic 2019]; 27 (4): 245-256. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17225626>
39. López Fuentetaja AM, Iriondo Villaverde O. Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. Clin Contemp [Internet]. 2018 [consultado 18 dic 2019]; 9 (e25): 1-24. Disponible en: <https://www.revistaclinicacontemporanea.org/art/cc2018a21>
40. Carvajal Ruz M. Impacto de eventos adversos en el profesional sanitario: segundas víctimas [TFG en Internet]. Pamplona: Universidad Pública de Navarra; 2017 [consultado 3 ene 2020]. Disponible en: <https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/26840/TFG%20M%C3%93NICA%20CARVAJAL.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
41. Marcos Calvo MP. Estudio del impacto que los eventos adversos tienen en los profesionales sanitarios: segundas víctimas, valorado a través de la percepción de directivos y coordinadores de calidad [tesis en Internet]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2016 [consultado 3 ene 2020]. Disponible en: <https://zaguan.unizar.es/record/60892/files/TESIS-2017-031.pdf>
42. Alba Martín R. Burnout en enfermería: prevalencia y factores relacionados en el medio hospitalario. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol [Internet]. 2015 [consultado 4 ene 2020]; 41 (1): 9-14. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-burnout-enfermeria-prevalencia-factores-relacionados-S2013524615000045>

43. Neves Borges EM, Nunes da Silva Fonseca CI, Pavan Baptista PC, Leite Queirós CM, Baldonado-Mosteiro M, Mosteiro-Díaz MP. Fatiga por compasión en enfermeros de un servicio hospitalario de urgencias y emergencias de adultos. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2019 [consultado 4 ene 2020]; 27: e3175. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692019000100360&script=sci_arttext&lng=es
44. Heazell A, Siassakos D, Blencowe H, Burden C, Bhutta Z, Cacciatore J, Dang N, Das J, Flenady V, Gold KJ, Mensah OK, Millum J, Nuzum D, O'Donoghue K, Redshaw M, Rizvi A, Roberts T, Saraki T, Storey C, Wojcieszek AM, Downe S. Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *The Lancet* [Internet]. 2016 [consultado 8 ene 2020]; 387: 604-616. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)00836-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)00836-3/fulltext)
45. Hedtke CL. Folding memories in conversation: remembering practises in bereavement groups [tesis en Internet]. Tilburg: Universidad de Tilburg; 2010 [consultado 8 ene 2020]. Disponible en: https://pure.uvt.nl/ws/portalfiles/portal/1224661/Hedtke_folding_08-06-2010.pdf
46. Umamanita.es [Internet]. Umamanita [actualización 2019; consultado 9 ene 2020]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/sobre-umamanita/>
47. Camacho Ávila M, Fernández Sola C, Jiménez López FR, Granero Molina J, Fernández Medina IM, Martínez Artero L, Hernández Padilla JM. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth* [Internet]. 2019 [consultado 15 ene 2020]; 19 (1): 512. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31856748>
48. Sáenz Rubio M. Afrontamiento del duelo por muerte perinatal. Cuidados de enfermería [TFG en Internet]. La Rioja: Universidad de La Rioja; 2017 [consultado 25 ene 2020]. Disponible en: https://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE002600.pdf
49. Vilarrubias Darna M. Cuidados al final de la vida perinatal en la unidad de Sala de Partos: estudio cualitativo fenomenológico de las experiencias vividas y necesidades percibidas por los padres [tesis en Internet]. Barcelona: Universitat Internacional de Catalunya; 2017 [consultado 25 ene 2020]. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/461077#page=1>
50. Steen SE. Muerte perinatal: las actuaciones ante el duelo utilizadas por enfermeras y matrones estadounidenses y españolas. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2015 [consultado 28 ene 2020]; 21 (2): 79-86. Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/11/Muerte-Perinatal-sue-steen.pdf>
51. Calderer A, Obregón N, Cobo JV, Goberna J. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas. *Matronas Prof* [Internet]. 2018 [consultado 28 ene 2020]; 19 (3):

- e41-e47. Disponible en: https://www.federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2018/10/RevBiblio_Muerte-perinatal.pdf
52. Rojas Martín N. Evidencia científica sobre las intervenciones enfermeras en la pérdida perinatal [TFG en Internet]. Barcelona: Universitat de Barcelona; 2017 [consultado 28 ene 2020]. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/117122>
 53. Lizarraga Buldain I, Pascal Sangari A, Subiza Jiménez I, García Chavero M, Osés Ayúcar L. Atención y cuidados en la sala de partos ante muerte fetal intrauterina. Pulso [Internet]. 2014 [consultado 28 ene 2020]; (78): 27-29. Disponible en: https://issuu.com/colegioenfermerianavarra/docs/pulso_78/27
 54. Salguero Cabalgante R, Gallardo Trujillo C. Muerte fetal intraútero: a propósito de un caso clínico en una unidad de urgencias obstétricas. CiberRevista [Internet]. 2014 [consultado 30 ene 2020]; (40). Disponible en: <http://www.enfermeriadeurgencias.com/ciber/noviembre2014/pagina7.html>
 55. Hoyos Lara MD. Abordaje de enfermería en la muerte fetal anteparto. Rev Paraninfo digital [Internet]. 2019 [consultado 1 feb 2020]; 13 (29): [aprox. 3 páginas]. Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/pd/article/view/e082>
 56. Elso Gálvez R, Solís Carpintero L. El proceso de atención de enfermería en urgencias extrahospitalarias. [Madrid]: Colegio Oficial de Enfermería de Madrid (CODEM); 2010. Disponible en: <http://www.codem.es/Adjuntos/CODEM/Documentos/Informaciones/Publico/9e8140e2-cec7-4df7-8af9-8843320f05ea/8c06b7e5-ca29-40c6-ab63-f84959a87362/c618e862-974d-4faf-8093-66eae984e3da/TRABAJO CONGRESO GRAFICA AJUSTADA.pdf>
 57. NNN Consult: NandaNocNic [recurso electrónico]. Barcelona: Elsevier; 2012 [consultado 19 feb 2020]. nnnconsult.com. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com>
 58. Alba Rosales MA, Bellido Vallejo JC, Cárdenas Casanova V, Ibáñez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD, Fernández Salazar S, García Márquez MD, Garrido de Toro IM, Ramos Morcillo AJ, Ríos Ángeles A, Rodríguez Torres MC. Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN. [Jaén]: Colegio Oficial de Enfermería de Jaén; 2011. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0714.pdf>
 59. Contreras García M. Efectividad de una intervención mínima educativa en el control prenatal sobre la evolución del duelo perinatal [TFM en Internet]. Santander: Universidad de Cantabria; 2015 [consultado 28 mar 2020]. Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/7383/ContrerasGarciaM.pdf?sequence=4&isAllowed=y>

8. ANEXOS.

8.1. Factores de riesgo alto y muy alto asociados a la muerte perinatal.

FACTORES DE RIESGO ALTO	
Factor de riesgo	Criterio definitorio
Obesidad mórbida	Índice de masa corporal (IMC) igual o superior a 40.
Antecedentes de abortos	Dos o más abortos involuntarios previos.
Antecedentes de incompetencia cervical uterina	Dilatación cervical pasiva no acompañada de pérdida hemática ni rotura de membranas.
Anomalía cromosómica previa	Anomalía previa diagnosticada.
Embarazo ectópico previo	Antecedentes en embarazos previos.
Enfermedad trofoblástica gestacional previa	Antecedentes en embarazos previos.
Parto prematuro previo	Antecedentes de parto pretérmino, especialmente si pretérmino extremo (inferior a 28 semanas de gestación).
Endocrinopatías	Cualquier alteración de glándulas endocrinas (hipófisis, tiroides, suprarrenal).
Riesgo cardiovascular OMS III	Válvula mecánica, ventrículo derecho sistémico, circulación de Fontan, cardiopatía cianótica no reparada, dilatación aórtica 40-45 mm en el síndrome de Marfan y cardiopatías congénitas complejas.
Hipertensión (HTA) previa al embarazo	Presión arterial sistólica igual o superior a 140 mmHg, presión arterial diastólica igual o superior a 90 mmHg, incremento de 30 mmHg de la sistólica durante el embarazo o incremento de 15 mmHg de la diastólica durante el embarazo.
Gemelos	Actual embarazo gemelar dicoriónico.
Diabetes gestacional corregida mediante dieta e insulina	Diabetes gestacional mal controlada o corregida con insulina. Curva de glicemia patológica.
Preeclampsia leve	HTA gestacional, entre 140/90 y 160/110 mmHg, y proteinuria.
Infección materna diagnosticada durante el embarazo	Hepatitis B, hepatitis C, toxoplasmosis, pielonefritis, rubeola, sífilis, citomegalovirus, estreptococo beta hemolítico, herpes simple genital, virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), Chagas, virus Zika, vaginosis bacteriana y varicela. Cualquier otra que pueda comprometer la salud de la madre, del embrión, del feto o del neonato.
Isoinmunización	Coombs indirecto positivo en gestante con grupo Rh(D) negativo. Puede ser debida también a otros anticuerpos (anti-c, anti-k).
Patología mental actual grave	Trastorno del espectro autista, trastornos esquizofrénicos, depresión mayor recurrente, trastorno bipolar, trastorno delirante, agorafobia con crisis de angustia, trastorno obsesivo-compulsivo, trastornos límite y esquizotípico de la personalidad. Deben ser de evolución crónica, de gravedad clínica y provocar déficits en el funcionamiento psicosocial.
Anemia grave	Anemia ferropénica (la más frecuente), con hemoglobina inferior a 9 g/dl y/o hematocrito inferior al 25%.
Sospecha de malformación fetal	Signos ecográficos, bioquímicos o antecedentes familiares o personales que incrementen la sospecha.

Tabla 2. Factores de riesgo alto asociados a la muerte perinatal (Elaboración propia. Fuente: Protocolo de Seguimiento del Embarazo en Cataluña (18)).

FACTORES DE RIESGO MUY ALTO	
Factor de riesgo	Criterio definitorio
Patología asociada grave	Afectaciones maternas con repercusión perinatal.
Muerte perinatal previa	Dos o más muertes fetales, perinatales o neonatales previas.
Diabetes mellitus tipo 1 o 2	Diabetes pregestacional.
Riesgo cardiovascular OMS IV	HTA pulmonar, disfunción ventricular sistémica grave, miocardiopatía periparto previa con cualquier deterioro residual de la función del ventrículo izquierdo, estenosis mitral severa, estenosis aórtica sintomática grave, síndrome de Marfan con dilatación aórtica superior a 45 mm, dilatación aórtica superior a 50 mm en la enfermedad aórtica asociada a válvula aórtica bicúspide y coartación nativa grave.
Síndrome de dependencia de alcohol y/u otras drogas	Intenso deseo de consumir la sustancia a pesar de las consecuencias negativas que comporta.
Malformaciones uterinas diagnosticadas	Mujer portadora de una malformación congénita uterina que dificulte la evolución de la gestación.
Crecimiento intrauterino retrasado	Ritmo de crecimiento fetal bajo, inferior al esperado por edad gestacional.
Malformación fetal confirmada	Defecto congénito en el feto.
Amenaza de parto prematuro	Inicio de trabajo de parto antes de las 37 semanas de gestación.
Rotura de las membranas en el parto pretérmino	Rotura de la bolsa amniótica confirmada por ecografía.
Situación anómala de la placenta	Placenta inserida total o parcialmente en el segmento inferior del útero.
Preeclampsia grave	HTA (sistólica igual o superior a 160 mmHg o diastólica igual o superior a 110 mmHg), edemas, albuminuria y otros síntomas y signos como cefalea e hiperreflexia.
Gestación múltiple	Embarazo actual de tres o más fetos.

Tabla 3. Factores de riesgo muy alto asociados a la muerte perinatal (Elaboración propia. Fuente: Protocolo de Seguimiento del Embarazo en Cataluña (18)).

8.2. Manifestaciones del duelo.

FISIOLÓGICAS	
Vacío en el estómago	Cefalea
Sequedad de boca	Hipersensibilidad al ruido
Opresión torácica o en la garganta	Pérdida de peso
Disnea	Inquietud
Palpitaciones	Inapetencia
Falta de energía o debilidad muscular	Sudoración

Tabla 4. Manifestaciones fisiológicas del duelo (Elaboración propia).

CONDUCTUALES	
Control u olvido de las actividades de la vida diaria	Llorar y/o suspirar (relacionado con falta de aliento)
Trastornos alimentarios	Buscar y llamar en voz alta al fallecido
Conducta distraída	Llevar encima y guardar objetos del fallecido
Aislamiento social	Hiperactividad o hipoactividad
Aumento del consumo de tabaco, alcohol, psicofármacos u otras drogas	Trastornos del sueño (dificultad para dormir o despertarse de madrugada)
Evitar recordatorios del fallecido (objetos o lugares)	Visitar lugares que frecuentaba el fallecido
Sñar con el difunto	

Tabla 5. Manifestaciones conductuales del duelo (Elaboración propia).

COGNITIVAS	
Incredulidad e irrealidad (especialmente en muertes repentinas)	Dificultad para la concentración, atención y memoria (olvidos frecuentes)
Confusión	Pensamientos e imágenes recurrentes
Preocupación	Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos
Sensación de presencia o añoranza	Distorsiones cognitivas
Alucinaciones visuales y/o auditivas, fugaces y breves	Revisión de aspectos religiosos

Tabla 6. Manifestaciones cognitivas del duelo (Elaboración propia).

AFECTIVAS	
Tristeza, apatía, abatimiento, angustia	Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual
Ira, frustración y enfado	Insensibilidad
Culpa y autorreproche	Anhelos
Ansiedad, hostilidad	Shock
Soledad, abandono	Impotencia e indefensión
Emancipación y alivio	Fatiga

Tabla 7. Manifestaciones afectivas del duelo (Elaboración propia).

8.3. Diferencias entre duelo perinatal normal y depresión.

DUELO PERINATAL NORMAL	DEPRESIÓN
Evocan tristeza y empatía	Evocan distancia, impaciencia o irritación
Preocupación por el hijo perdido	Aislamiento y autocompasión
Pena al ver bebés y embarazadas	Recuerdos desagradables sobre el embarazo
Crisis de llanto	Idealización del feto muerto
Deseo de hablar de lo sucedido	Vergüenza y desvalorización
Autorreproche limitado a creer no haber hecho lo suficiente por el feto	Sensación de haber fracasado como mujer
Ideas de suicidio no son frecuentes	Ideas de suicidio frecuentes
Búsqueda de consuelo en otras personas	Abandono de relaciones sociales
Dolor por la pérdida	Desesperanza, desconsuelo
Soledad y vacío	Culpabilidad global

Tabla 8. Manifestaciones diferenciales entre duelo perinatal normal y depresión (Elaboración propia. Fuente: *Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio* (31)).

8.4. Manifestaciones del duelo perinatal.

FISIOLÓGICAS		
Dolor	Trastornos del sueño	Trastornos alimentarios
Fatiga	Debilidad muscular	Molestias gástricas
Opresión torácica	Sensación de nudo en la garganta	Dificultad para la deglución
Dificultad para el habla	Falta de aire	Hipersensibilidad al ruido
Alteración función inmunitaria	Alteración función neuroendocrina	Disnea
Anorexia y pérdida de peso	Diarrea	Palpitaciones
Náuseas y vómitos	Tos	Vértigo

Tabla 9. Manifestaciones fisiológicas del duelo perinatal (Elaboración propia).

CONDUCTUALES		
Desapego	Evitación social	Crecimiento personal
Evitación de neonatos	Hiperactividad o hipoactividad	Distracción
Olvido en actividades rutinarias	Cambios positivos en la espiritualidad	Evitación de mujeres embarazadas
Conexión con el hijo perdido		

Tabla 10. Manifestaciones conductuales del duelo perinatal (Elaboración propia).

COGNITIVAS		
Bloqueo mental	Incredulidad	Confusión
Desorganización	Dificultad en la atención	Pensamientos e imágenes recurrentes
Búsqueda del significado de la pérdida	Ambivalencia ante la idea de un nuevo embarazo	Dificultad en la concentración y la memoria

Tabla 11. Manifestaciones cognitivas del duelo perinatal (Elaboración propia).

AFECTIVAS		
Tristeza	Añoranza	Sufrimiento
Culpa	Rabia	Autocrítica
Desesperanza	Miedo intenso	Conducta de pánico
Soledad	Vacío interior	Sensación de duelo socialmente desautorizado

Tabla 12. Manifestaciones afectivas del duelo perinatal (Elaboración propia).

PERCEPTIVAS		
Pseudoalucinaciones (visuales, auditivas, cinestésicas)	Movimientos fetales fantasma	Sueños relacionados con el hijo perdido
Percepción de enlentecimiento del tiempo		

Tabla 13. Manifestaciones perceptivas del duelo perinatal (Elaboración propia).

8.5. Estrategias de búsqueda de la revisión bibliográfica.

8.5.1. Estrategias de búsqueda en PubMed.

Primera estrategia de búsqueda: ("perinatal grief" OR "perinatal bereavement" OR "perinatal loss" OR "perinatal death") AND (nurs* OR midwife*) AND (care OR caring OR acting OR intervention* OR plan* OR diagnosis OR practice OR conduct OR attention).

Segunda estrategia de búsqueda: ("perinatal grief" OR "perinatal bereavement" OR "perinatal loss" OR "perinatal death") AND (guide OR protocol).

8.5.2. Estrategias de búsqueda en CINAHL.

Primera estrategia de búsqueda: ("perinatal grief" OR "perinatal bereavement" OR "perinatal loss" OR "perinatal death") AND (nurs* OR midwife*) AND (care OR caring OR acting OR intervention* OR plan* OR diagnosis OR practice OR conduct OR attention).

Segunda estrategia de búsqueda: ("perinatal grief" OR "perinatal bereavement" OR "perinatal loss" OR "perinatal death") AND (guide OR protocol).

8.5.3. Estrategias de búsqueda en Scopus.

Primera estrategia de búsqueda: ("perinatal grief" OR "perinatal bereavement" OR "perinatal loss" OR "perinatal death") AND (nurs* OR midwife*) AND (care OR caring OR acting OR intervention* OR plan* OR diagnosis OR practice OR conduct OR attention).

Segunda estrategia de búsqueda: ("perinatal grief" OR "perinatal bereavement" OR "perinatal loss" OR "perinatal death") AND (guide OR protocol).

8.5.4. Estrategias de búsqueda en Cuidatge.

Primera estrategia de búsqueda: (duelo perinatal OR pérdida perinatal OR muerte perinatal) AND (enfermer\$ OR matrona OR comadrona) AND (cuida\$ OR actuación\$ OR intervencion\$ OR plan\$ OR diagnóstico OR práctica OR conducta OR atención).

Segunda estrategia de búsqueda: (duelo perinatal OR pérdida perinatal OR muerte perinatal) AND (guía OR protocolo).

8.5.5. Estrategias de búsqueda en Dialnet Plus.

Primera estrategia de búsqueda: ("perinatal grief" OR "perinatal bereavement" OR "perinatal loss" OR "perinatal death") AND (nurs* OR midwife*) AND (care OR caring OR acting OR intervention* OR plan* OR diagnosis OR practice OR conduct OR attention).

Segunda estrategia de búsqueda: ("perinatal grief" OR "perinatal bereavement" OR "perinatal loss" OR "perinatal death") AND (guide OR protocol).

8.5.6. Estrategias de búsqueda en Cochrane.

Primera estrategia de búsqueda: ("*perinatal grief*" OR "*perinatal bereavement*" OR "*perinatal loss*" OR "*perinatal death*") AND (*nurs** OR *midwife**) AND (*care* OR *caring* OR *acting* OR *intervention** OR *plan** OR *diagnosis* OR *practice* OR *conduct* OR *attention*).

Segunda estrategia de búsqueda: ("*perinatal grief*" OR "*perinatal bereavement*" OR "*perinatal loss*" OR "*perinatal death*") AND (*guide* OR *protocol*).

8.5.7. Estrategias de búsqueda en Cuiden.

Primera estrategia de búsqueda: *duelo* AND *perinatal* AND (*enfermería* OR *enfermera* OR *cuidados*).

Segunda estrategia de búsqueda: *duelo* AND *perinatal* AND (*protocolo* OR *guía*).

8.5.8. Estrategias de búsqueda en Teseo.

Primera estrategia de búsqueda: *duelo* AND *perinatal* AND (*enfermería* OR *enfermera* OR *cuidados*).

Segunda estrategia de búsqueda: *duelo* AND *perinatal* AND (*protocolo* OR *guía*).

8.5.9. Estrategias de búsqueda en Google Académico.

Primera estrategia de búsqueda: ("*perinatal grief*" OR "*perinatal bereavement*" OR "*perinatal loss*" OR "*perinatal death*") AND (*nurs** OR *midwife**) AND (*care* OR *caring* OR *acting* OR *intervention** OR *plan** OR *diagnosis* OR *practice* OR *conduct* OR *attention*).

Segunda estrategia de búsqueda: ("*perinatal grief*" OR "*perinatal bereavement*" OR "*perinatal loss*" OR "*perinatal death*") AND (*guide* OR *protocol*).

Tercera estrategia de búsqueda: ("*perinatal grief*" OR "*perinatal bereavement*" OR "*perinatal loss*" OR "*perinatal death*") AND (*nurs** OR *midwife**) AND (*care* OR *caring*) AND (*Spain* OR *España*).

8.6. Diagramas de flujo de las bases de datos consultadas de las que no se obtuvieron resultados.

Figura 7. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Scopus (Elaboración propia).

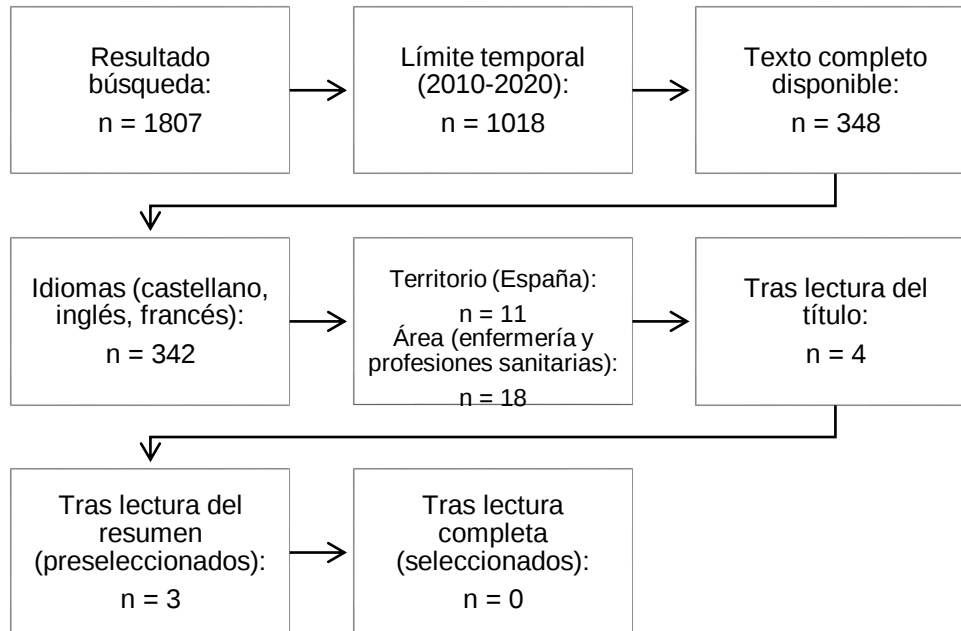


Figura 8. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Cuidatge (Elaboración propia).

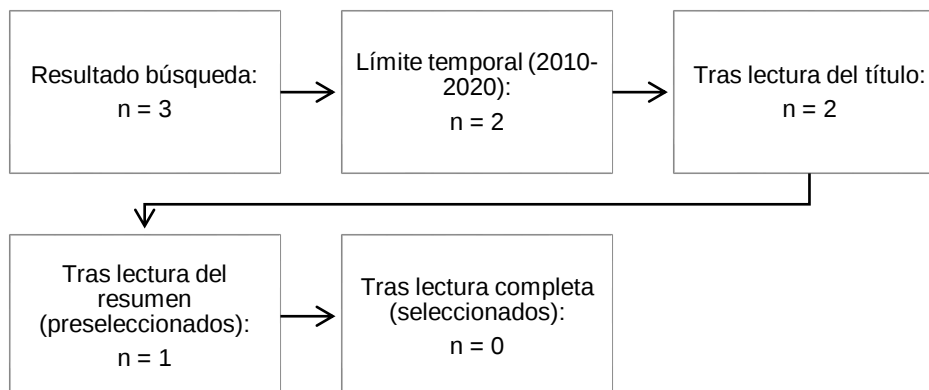
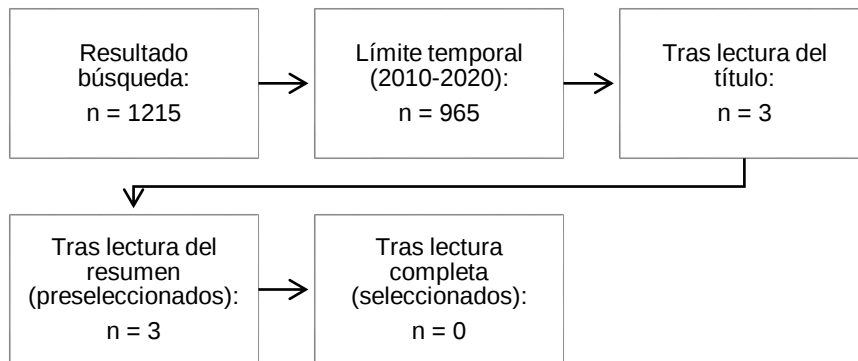


Figura 9. Resultado de la búsqueda bibliográfica en Cochrane (Elaboración propia).



8.7. Escala de Duelo Perinatal, versión corta (*Perinatal Grief Scale* o PGS).

Afirmación	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1. Me siento deprimida.	5	4	3	2	1
2. Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas.	5	4	3	2	1
3. Me siento vacía.	5	4	3	2	1
4. No puedo realizar las tareas cotidianas.	5	4	3	2	1
5. Siento la necesidad de hablar de mi bebé.	5	4	3	2	1
6. Me lamento por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
7. Estoy asustada.	5	4	3	2	1
8. He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
9. Tomo medicación para el nerviosismo.	5	4	3	2	1
10. Extraño mucho a mi bebé.	5	4	3	2	1
11. Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé.	1	2	3	4	5
12. Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
13. Me enoja cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
14. Lloro cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
15. Me siento culpable cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
16. Me siento enferma cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
17. Me siento desprotegida en un mundo peligroso desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
18. Intento reír pero ya nada me parece gracioso.	5	4	3	2	1
19. El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
20. La mejor parte de mí se perdió con mi bebé.	5	4	3	2	1
21. Siento que decepcioné a gente por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
22. Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
23. Me siento culpable por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
24. Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
25. A veces siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez.	5	4	3	2	1
26. Me siento como muerta en vida.	5	4	3	2	1
27. Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
28. Me siento apartada y sola aunque esté con amigos.	5	4	3	2	1
29. Siento que es mejor no amar.	5	4	3	2	1
30. Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones.	5	4	3	2	1
31. Me preocupa cómo será mi futuro.	5	4	3	2	1
32. Una madre desolada por la pérdida de su bebé es inferior a otra.	5	4	3	2	1
33. Es maravilloso estar vivo.	1	2	3	4	5

Tabla 14. Escala de Duelo Perinatal (Fuente: Efectividad de una intervención mínima educacional en el control prenatal sobre la evolución del duelo perinatal (59)).

8.8. Plan de Cuidados.

NANDA: [00172] Riesgo de duelo complicado		
Relacionado con: alteración emocional, apoyo social insuficiente, muerte de persona significativa y dificultad de aceptación de la pérdida.		
NOC e indicadores (objetivos esperados)	NIC y actividades (intervenciones a realizar)	Ejemplos prácticos
[1304] Resolución de la aflicción: ❑ [130401] Resuelve sentimientos sobre la pérdida. ❑ [130403] Verbaliza la realidad de la pérdida. ❑ [130404] Verbaliza la aceptación de la pérdida. ❑ [130405] Describe el significado de la pérdida. ❑ [130410] Refiere ausencia de angustia somática. ❑ [130412] Mantiene el entorno de vida. ❑ [130418] Comparte la pérdida con otros seres queridos. ❑ [130419] Refiere implicación en actividades sociales. ❑ [130420] Progresa a lo largo de las fases de la aflicción. [1908] Detección del riesgo: ❑ [190810] Utiliza los servicios sanitarios de acuerdo a sus necesidades. ❑ [190813] Controla los cambios en el estado general de salud. [2003] Severidad del sufrimiento:	[5290] Facilitar el duelo: ❑ Fomentar la expresión de sentimientos acerca de la pérdida. ❑ Escuchar las expresiones de duelo. ❑ Utilizar palabras claras, como muerte o muerto, evitando eufemismos. ❑ Identificar fuentes de apoyo comunitario. [5294] Facilitar el duelo: muerte perinatal: ❑ Comentar los planes que se hayan realizado (entierro, funeral, nombre del bebé). ❑ Describir los recuerdos que se obtendrán, incluyendo huellas de los pies, huellas de las manos, fotos, gorrito, batas, mantas, pañales y manguitos de presión arterial, si corresponde. ❑ Comentar los grupos de apoyo disponibles, si corresponde. ❑ Preparar al bebé para que sea visto, bañándolo y vistiéndolo, incluyendo a los padres en las actividades, si corresponde. ❑ Animar a los familiares a ver y coger al bebé cuanto deseen.	❑ Instar a los padres a que expresen todo tipo de sentimientos y emociones, tanto entre ellos como con el personal sanitario. ❑ Hablar con los padres sobre la situación para aumentarles la sensación de control, manteniendo contacto visual con ambos. ❑ Realizar escucha activa a las expresiones de sentimientos que les genera la situación de pérdida. ❑ Evitar utilizar la palabra <i>feto</i> para referirse al recién nacido. Utilizar el nombre que han elegido, o "<i>vuestro hijo</i>" o "<i>vuestro bebé</i>". ❑ Informarles de que llamarlo por su nombre les facilitará la elaboración del duelo y les permitirá enfocar los sentimientos de dolor en este hijo y no en sí mismos o en el resto de los hijos de la pareja. ❑ Ofrecer a los padres teléfonos y otros métodos de contacto (folletos informativos, correos electrónicos, direcciones) de grupos de apoyo comunitario de su zona. ❑ Preguntar a los padres si se encargarán o no del entierro de su hijo. ❑ Respetar la decisión de los padres en cuanto a ver o no ver a su hijo, e informarles de que pueden estar a solas con él en el caso de que así lo deseen. ❑ Comentar con los padres la existencia de grupos de apoyo formados por padres que han experimentado una

❑ [200302] Depresión. ❑ [200303] Tristeza. ❑ [200305] Aflicción. ❑ [200306] Culpa. ❑ [200307] Desesperanza. ❑ [200310] Temor a la recurrencia. ❑ [200313] Temor a sentirse solo. ❑ [200314] Vulnerabilidad. ❑ [200319] Soledad. [1504] Soporte social: ❑ [150405] Refiere ayuda emocional proporcionada por otras personas. ❑ [150406] Refiere relaciones de confianza. ❑ [150407] Refiere la existencia de personas que pueden ayudarlo cuando lo necesita. ❑ [150409] Refiere una red social de ayuda.	❑ Animar a la familia para que esté un tiempo a solas con el bebé, según se desee. ❑ Elaborar recuerdos y presentarlos a la familia antes del alta, según corresponda. ❑ Ofrecer completar un certificado de nacimiento conmemorativo si la ley estatal no requiere uno a la edad gestacional del parto. ❑ Comentar las características del duelo normal y patológico. [5430] Grupo de apoyo: ❑ Utilizar un grupo de apoyo durante las etapas del duelo para ayudar al paciente a gestionar el mismo. ❑ Remitir al paciente a otros especialistas, si procede.	situación similar y un equipo multidisciplinar. Informarles de los existentes en su zona a los que pueden recurrir en caso de requerir ayuda, así como también de la importancia del seguimiento por parte de la matrona de su Centro de Atención Primaria de referencia. ❑ Explicar a los padres que el duelo afecta a muchas esferas de la vida y que tiene manifestaciones fisiológicas, emocionales y conductuales. Hay que comentarles que manifestaciones como la disnea, las molestias gástricas, la falta de aire, la evitación de neonatos, la dificultad en la concentración y en la memoria, la sensación de soledad y los movimientos fetales fantasma son propias del duelo perinatal. Aparte, es importante recalcar que cuando éstas se prolongan excesivamente en el tiempo o aparecen con una intensidad elevada, es posible que el duelo normal esté derivando a uno complicado y que ante esta situación deben solicitar ayuda sanitaria (14). ❑ Tras realizar una valoración integral de los padres e identificado los problemas y posibles complicaciones, si se considera que precisan de un seguimiento por parte de un especialista, derivarlos a éste como, por ejemplo, a un psicólogo.
--	---	---

Tabla 15. NANDA: Riesgo de duelo complicado (Elaboración propia).

NANDA: [00105] Interrupción de la lactancia materna		
Relacionado con: muerte perinatal.		
NOC e indicadores (objetivos esperados)	NIC y actividades (intervenciones a realizar)	Ejemplos prácticos
[1800] Conocimiento: lactancia materna: ❑ [180023] Grupos de apoyo disponibles. [1501] Desempeño del rol: ❑ [150117] Descripción de los cambios de rol con la muerte del hijo en período perinatal. [1624] Conducta de la salud maternal postparto: ❑ [162414] Controla el desarrollo de nuevos problemas de salud. ❑ [162416] Obtiene asistencia sanitaria cuando se producen señales de alerta. ❑ [162419] Controla el nivel de ansiedad. ❑ [162434] Participa en los controles postparto. [2006] Estado de salud personal: ❑ [200605] Ejecución de actividades de la vida diaria. ❑ [200620] Equilibrio del estado de ánimo. ❑ [200622] Capacidad para el afrontamiento. ❑ [200624] Capacidad para expresar emociones.	[6870] Supresión de la lactancia: ❑ Informar de los métodos de inhibición y de la donación de leche materna a los bancos de leche. ❑ Administrar el fármaco para el cese de la lactación, si corresponde. ❑ Animar a la paciente a que lleve un sujetador de soporte, bien ajustado, hasta que se suprima la lactancia, si corresponde. ❑ Proporcionar orientación anticipatoria sobre los cambios fisiológicos (contracciones uterinas y presencia de una escasa cantidad de leche tras la supresión de la lactancia). ❑ Comentar los sentimientos, preocupaciones o problemas que pueda tener la paciente respecto a la interrupción de la lactancia. [5270] Apoyo emocional: ❑ Comentar la experiencia emocional con la paciente. ❑ Abrazar o tocar a la paciente para proporcionarle apoyo, si procede. ❑ Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias. ❑ Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del duelo.	❑ Informar de los diferentes métodos existentes para la inhibición de la lactancia (farmacológico y fisiológico), así como de la posibilidad de donación de leche y los beneficios que comporta. Permitir tomar una decisión, si corresponde. ❑ Administrar el fármaco adecuado y pautado por el médico para inhibir la lactancia, en caso de inhibición farmacológica. ❑ Hablar con la paciente sobre las emociones que está experimentando preguntándole cómo se siente y permitiendo que se exprese libremente. ❑ Si es adecuado, abrazar a la madre y tocarle la mano para hacerle sentir que estamos presentes y dispuestos a ayudarla. ❑ Escuchar con atención a los padres e instarles a que exterioricen sus sentimientos de culpabilidad, rabia y frustración. ❑ Apoyar a los padres, animándoles, escuchándoles, aceptando sus decisiones en todo momento, así como ofreciéndoles los mejores cuidados en las diferentes fases del proceso de duelo. ❑ Estar con la madre en los momentos que más lo necesite como, por ejemplo, en los que sufre más ansiedad a causa del miedo, la preocupación y la tristeza.

	☐ Permanecer con la paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los períodos de mayor ansiedad.	
--	--	--

Tabla 16. NANDA: Interrupción de la lactancia materna (Elaboración propia).

NANDA: [00146] Ansiedad		
Relacionado con: crisis situacional (muerte de un hijo). Manifestado por: insomnio, preocupación a causa de cambios en acontecimientos vitales, irritabilidad, sufrimiento, aumento de la tensión, alteración del patrón respiratorio, anorexia, debilidad, náuseas y/o alteración de la atención y de la concentración.		
NOC e indicadores (objetivos esperados)	NIC y actividades (intervenciones a realizar)	Ejemplos prácticos
[1304] Resolución de la aflicción: ☐ [130417] Busca apoyo social. ☐ [130419] Refiere implicación en actividades sociales. ☐ [130420] Progresa a lo largo de las fases de la aflicción. ☐ [130421] Expresa expectativas positivas sobre el futuro. [1205] Autoestima: ☐ [120507] Comunicación abierta. ☐ [120508] Cumplimiento de los roles significativos personales. [2002] Bienestar personal: ☐ [200202] Salud psicológica. ☐ [200207] Capacidad de afrontamiento. ☐ [200210] Capacidad para expresar emociones. ☐ [200212] Desempeño de roles habituales.	[5820] Disminución de la ansiedad: ☐ Permanecer con el paciente para promover la seguridad y reducir el miedo. ☐ Escuchar con atención. ☐ Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos. [5230] Mejorar el afrontamiento: ☐ Valorar el impacto de la situación vital del paciente en los roles y las relaciones. ☐ Proporcionar un ambiente de aceptación.	☐ Acompañar a la pareja y permanecer a su lado para asegurar su seguridad y disminuir el miedo que les está generando la situación. ☐ Escuchar a la pareja prestando atención, mirándoles a los ojos y mostrando interés. Escuchar en silencio y con empatía dejando que expresen todo lo que sienten sin interrumpir sus discursos. ☐ Valorar de qué manera y en qué medida está influyendo el impacto psicoemocional de la pérdida en la vida de los progenitores, en su relación como pareja y en su rol como padres. ☐ Informar a los padres de que están en un lugar donde van a ser atendidos de la mejor forma posible.

Tabla 17. NANDA: Ansiedad (Elaboración propia).

NANDA: [00060] Interrupción de los procesos familiares		
Relacionado con: crisis situacional (muerte de un hijo). Manifestado por: cambio en los roles familiares.		
NOC e indicadores (objetivos esperados)	NIC y actividades (intervenciones a realizar)	Ejemplos prácticos
[2602] Funcionamiento de la familia: ❑ [260209] Se adapta a crisis inesperadas. ❑ [260211] Crea un entorno donde los miembros puedan expresar libremente sus sentimientos. ❑ [260222] Los miembros se apoyan entre sí. [2608] Resiliencia familiar: ❑ [260805] Discute el significado de las crisis. ❑ [260813] Comunicación clara entre los miembros. ❑ [260827] Busca apoyo emocional de la familia extensa. ❑ [260828] Busca apoyo emocional de los amigos. ❑ [260830] Utiliza grupos comunitarios de apoyo emocional. ❑ [260832] Utiliza el equipo de asistencia sanitaria para información y ayuda.	[7140] Apoyo a la familia: ❑ Crear un ambiente terapéutico de apoyo para la familia. ❑ Aceptar los valores familiares sin emitir juicios. ❑ Escuchar las preocupaciones, sentimientos y preguntas de la familia. ❑ Responder a todas las preguntas de los miembros de la familia o ayudarles a obtener las respuestas. ❑ Ayudar a los miembros de la familia durante los procesos de muerte y duelo. [5400] Potenciación de la autoestima: ❑ Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes. ❑ Mostrar confianza en la capacidad del paciente para controlar la situación.	❑ Asegurar que el ambiente en que se trata a los padres es un ambiente en el que se ofrece ayuda, brindándoles confianza para permitir que expresen sus emociones. ❑ Ayudar a la familia, resolver sus dudas y advertirles de que deben ser pacientes con la pareja ya que, generalmente, la familia suele pensar que el problema se resolverá en semanas. Informarles de los mecanismos de apoyo convenientes. ❑ Transmitir a los padres que confiamos en ellos y en su capacidad para afrontar la situación de la mejor manera posible.

Tabla 18. NANDA: Interrupción de los procesos familiares (Elaboración propia).

