



**CAMPUS TERRES DE L'EBRE**  
**Universitat Rovira i Virgili**

Facultat d'Infermeria

**Clara Irigoyen Martin**

APOYO EMOCIONAL A LOS PADRES EN LA MUERTE PERINATAL. REVISIÓN  
BIBLIOGRÁFICA.

**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

**Dirigido por: Dra. Montserrat García Martínez.**

**TORTOSA 2020/2021**

*A mi familia, por haberme apoyado y ayudado en todo momento.*

*A Montserrat García Martínez, por el esfuerzo, atención y paciencia que ha tenido durante la redacción de mi trabajo de fin de grado.*

*A las enfermeras con las que he compartido los últimos meses, por haberme enseñado tanto.*

## **RESUMEN.**

**Introducción:** La muerte perinatal produce un gran impacto en la vida de las familias que la viven. Desde el momento en el cual saben la noticia, hasta el final del proceso junto con la vivencia del duelo, pueden aparecer trastornos de ansiedad, depresión, trastornos obsesivos compulsivos, entre otras, tanto en la madre como en el padre. Es necesaria la atención continuada e individualizada de los progenitores para favorecer su salud mental y evitar posibles complicaciones futuras.

**Metodología:** Estudio de revisión bibliográfica, con el objetivo de identificar las intervenciones para mejorar la vivencia del duelo de los padres tras la muerte perinatal. Se han realizado búsquedas bibliográficas en las bases de datos PubMed, CINAHL, Scielo y Scopus.

Se ha realizado entre los meses de octubre de 2020 y enero de 2021

**Resultados:** Se han seleccionado 15 artículos. Participaron 15.529 individuos, 14.902 (95.96%) fueron padres/madres, y 627 (4.03%) profesionales sanitarios. Los bebés fallecidos fueron 297. Las intervenciones que se realizaron para mejorar la vivencia del duelo fueron; utilizar cunas refrigeradas, desarrollo de autopsias mínimamente invasivas, brindar una atención continuada e individualizada, así como dar información específica y de una manera sincera y con transparencia.

**Conclusiones:** Desde el punto de vista de la enfermería, es muy importante mostrarse cercanos y sinceros con los padres, para de una manera individualizada y continua, aportándoles herramientas y asesoramiento en el momento que lo necesiten. Muchos de los estudios analizados refieren la falta de apoyo a los sanitarios, por ello es importante investigar al respecto, para así poder ofrecer una mejor atención.

**Palabras clave:** Muerte perinatal, padres, apoyo emocional

## **ABSTRACT.**

**Introduction:** Perinatal death has a great impact on the lives of the families that live it. From the moment they know the news, until the end of the process, together with the experience of grief, anxiety disorders, depression, obsessive compulsive disorders, among others, can appear in both the mother and the father. Continued and individualized parental care is necessary to promote their mental health and avoid possible future complications.

**Methodology:** Literature review study, with the aim of identifying interventions to improve the parents' experience of grief after perinatal death. Bibliographic searches have been carried out in PubMed, CINAHL, Scielo and Scopus databases.

It was carried out between the months of October 2020 and January 2021

**Results:** 15 articles have been selected. 15,529 individuals participated, 14,902 (95.96%) were fathers / mothers, and 627 (4.03%) health professionals. There were 297 deceased babies. The interventions that were carried out to improve the experience of grief were: using refrigerated cribs, conducting minimally invasive autopsies, providing continuous and individualized care, as well as giving specific information in a sincere and transparent manner.

**Conclusions:** From the nursing point of view, it's very important to be close and sincere with parents, in an individualized and continuous way, providing them with tools and advice when they need it. Many of the studies analyzed refer to the lack of support for health workers, because of that it's important to do research in this regard, in order to offer better care.

**Keywords:** Perinatal death, parents, emotional support

<b><u>SUMARIO DE CONTENIDO:</u></b>	Pag.
<b>1. Introducción.....</b>	<b>6</b>
1.1. Justificación.....	6
1.2. Marco conceptual.....	7
<b>2. Pregunta de investigación.....</b>	<b>16</b>
<b>3. Objetivos.....</b>	<b>17</b>
3.1. General.....	17
3.2. Específicos .....	17
<b>4. Metodología.....</b>	<b>17</b>
4.1. Tipo de estudio.....	17
4.2. Periodo de búsqueda.....	17
4.3. Descriptores. ....	18
4.4. Bases de datos utilizadas. ....	18
4.5. Criterios de selección. ....	19
4.6. Listado de revisión utilizado.....	20
<b>5. Resultados. ....</b>	<b>21</b>
5.1. Tabla de flujo.....	21
5.2. Tabla de descripción de los documentos seleccionados. ....	22
<b>6. Discusión.....</b>	<b>29</b>
6.1. Trastornos psicológicos durante la elaboración del duelo.....	29
6.2. Iniciativas de apoyo a los padres. ....	30
<b>7. Conclusiones.....</b>	<b>31</b>
<b>8. Limitaciones del estudio y líneas futuras de investigación. ....</b>	<b>32</b>
<b>9. Bibliografía.....</b>	<b>33</b>
<b>10. Anexos.....</b>	<b>39</b>

## **1. INTRODUCCIÓN.**

### **1.1. Justificación.**

La gestación es el periodo de tiempo comprendido entre la concepción y el nacimiento.<sup>4</sup>

Cuando la madre, el padre o ambos están de acuerdo con el embarazo, este representa un momento muy importante en la vida de la familia, ya que están formando un proyecto común de futuro. Es un momento lleno de sentimientos de esperanza y de felicidad, pero también de miedo.

Durante el embarazo, especialmente la madre, se crean fuertes vínculos con el niño que va a nacer.

Hay casos en los que puede ocurrir la muerte perinatal. Se entiende como muerte perinatal a la muerte de un feto entre las 22 semanas de gestación y los 7 días después del nacimiento. En estos casos, la familia que esperaba el nacimiento del bebé, se lleva una gran decepción, sintiendo un gran dolor por la pérdida. Para los padres y en especial la madre, es un proceso muy duro de duelo. Durante el mismo, es muy importante proporcionarles un acompañamiento adecuado para que puedan movilizar sus propios recursos de afrontamiento ante esta pérdida.

En España en el año 2016, la tasa de mortalidad para muertes fetales  $\geq 28$  semanas fue del 2,9 por 1.000 nacidos con y sin vida y del 3,8 por 1.000 nacidos en casos  $\geq 22$  semanas.<sup>2</sup>

Por otro lado, en España ha habido un ligero aumento de los casos de muertes perinatales en los últimos años, por ello es importante analizar el impacto que este suceso tiene sobre la familia. La atención que enfermería da en estos casos es fundamental, para que los padres puedan vivir el duelo y así intentar superarlo y continuar.

El tema de la muerte perinatal era un tema que nunca me había llamado la atención. Por otro lado, sí que me había interesado el tema del apoyo a la familia tras la pérdida de un familiar, el apoyo que hay que brindarles en su duelo.

Una de las prácticas que he cursado, han tenido que ver con partos, embarazos y neonatos. A raíz de esto, decidí unir los dos temas que más interesantes me parecieron durante mi formación para hacer este trabajo.

## 1.2 Marco conceptual.

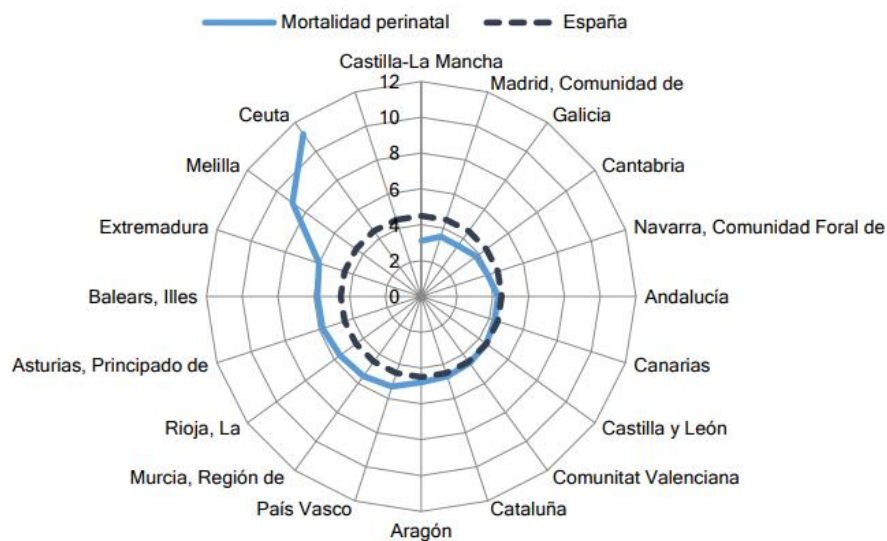
### Muerte perinatal.

El concepto de **mortalidad perinatal** designa el número de muertes que se producen desde la semana 28 de gestación hasta los primeros siete días de vida por cada 1.000 nacidos vivos y muertos. <sup>3</sup>

Para comprender mejor la magnitud del problema, es necesario contextualizar cronológicamente el momento de la muerte, por ello, cabe destacar que la **muerte neonatal precoz** es aquella que sucede entre el nacimiento y los primeros 7 días de vida, y la **muerte neonatal tardía** es aquella que sucede entre los primeros 7 días de vida y los 28 días. Así pues, la muerte neonatal precoz entra dentro de la muerte perinatal. <sup>3</sup>

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) el 75% de las muertes de recién nacidos se dan en la primera semana de vida, siendo las **causas** más comunes los trastornos hipertensivos y el parto a pretérmino. También son causas comunes las infecciones, las complicaciones en el parto, los defectos congénitos, las anomalías genéticas, los trastornos del crecimiento, las complicaciones provocadas por un fallo en el funcionamiento de la placenta, etc. <sup>4</sup>

El perfil geográfico en España de la mortalidad perinatal muestra que Castilla-La Mancha, la Comunidad de Madrid y Galicia, son los territorios con menos muertes perinatales por cada 1.000 nacidos vivos. Por otro lado, Ceuta y Melilla los que más. <sup>4</sup>



**Observaciones:** Territorios ordenados de menor a mayor valor del indicador.

**Fuente:** Instituto Nacional de Estadística. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

*Gráfico 1: Mortalidad perinatal en España.*

### **Duelo por la pérdida perinatal.**

El duelo es una reacción adaptativa normal ante cualquier tipo de pérdida, el cual en ocasiones supone un acontecimiento vital muy estresante, sobre todo cuando se trata de la muerte de un ser querido, más aún si hablamos de la muerte de un hijo/a.<sup>5</sup>

No es un sentimiento único, sino un proceso de elaboración y aceptación de la pérdida en el que suceden una serie de sentimientos que requieren tiempo para ser asimilados. Es un proceso único e irrepetible, dinámico y cambiante de un momento a otro. Es variable, ya que cada persona puede vivir un duelo diferente, dependiendo de la familia, cultura, sociedad, ... La elaboración de este, por lo general es larga y dolorosa, hasta que el doliente consigue adaptarse a la nueva situación, es por ello que no se puede concretar su duración ni su intensidad.<sup>5</sup>

Tradicionalmente, autores como Bowlby y Kubler-Ross definen una serie de **etapas** por las cuales los padres evolucionan a lo largo de su duelo. Es importante entender que el duelo debe verse como un continuo, ya que las etapas de este están relacionadas entre sí.<sup>5</sup>

## 1. Shock <sup>5</sup>:

En esta fase aparece una sensación de incredulidad, con incapacidad de comprender lo que ha sucedido. Debido a esta sensación, la persona que está viviendo el duelo siente mucha confusión y desorientación, lo que provoca la reacción de shock y con ello un fuerte deseo de evadir lo sucedido. El cerebro está preparado para reaccionar de esta forma y así ir asimilando los nuevos acontecimientos de manera progresiva, evitando que la persona se sienta superada. Muchos autores incluyen la negación ante lo sucedido en el comienzo del proceso de duelo.

En la vida cotidiana de la persona, esta etapa se ve reflejada en una interrupción de las actividades que esta realiza normalmente. También puede suceder que la persona siga con su vida normal, pero irá alternando momentos de calma con momentos de intensa emoción.

Tras el shock comenzará un proceso de asimilación de lo sucedido, lo que le ayudará a la aceptación y asimilación de la pérdida.

Esta fase no suele ser muy extensa, ya que, si lo fuese, sería imposible que avanzase con el proceso de duelo y se vería bloqueado.

## 2. Duelo agudo: Rabia/ira, negociación y síntomas depresivos. <sup>5</sup>

En esta etapa la persona toma consciencia de lo sucedido y por ello sufre un estado de excitabilidad psicológica aumentada. Aparece la presencia de la rabia, irritabilidad, ansiedad, tensión y una gran motivación para recuperar al ser querido que ha perdido, llegando así a una negociación (con la naturaleza, Dios, sanitarios, ...). La rabia parece como respuesta a la privación de algo, pudiéndose dirigir a otras personas o cosas. Por otro lado, en muchas ocasiones las se tienen problemas en expresar la ira, ya que este sentimiento confirma que no se va a recuperar al ser querido y supone tener que aceptar lo ocurrido. No expresarla puede ser señal de negar la reciente muerte.

La persona repasa obsesivamente todos os hechos de lo ocurrido, las circunstancias de la muerte, si se pudo hacer algo más, etc. En esta fase son normales las manifestaciones físicas como dolores o visiones, en ocasiones pueden llegar a sentir la presencia del fallecido, o interpretan señales y sonidos como manifestaciones del mismo. También es común la ansiedad, ya que se tiene que hacer frente a una nueva situación desconocida.

Son muy comunes los sentimientos de culpa, tristeza, y añoranza.

### **3. Aceptación.** Resolución del duelo. <sup>5</sup>

Una vez superada la fase anterior, la persona que está viviendo el duelo puede empezar a reconstruir su vida, renunciando con ello a toda esperanza de recuperar a la persona fallecida.

Es en esta etapa cuando la persona puede sentir la cercanía del ser querido, sintiéndolo dentro de uno mismo. También son típicos los sueños, los cuales suelen ser agradables. Encontrar consuelo en ellos es un indicador fiable del curso que sigue el duelo.

Por otro lado, autores como Niemeyer, Hagman, ... enfocan el duelo hacia una nueva construcción o reconstrucción de la biografía de los padres y sus hijos tras un evento tan traumático, ven el duelo como un proceso para encontrar un significado y sentido a la reciente muerte. Para poder apoyar y ayudar a los padres en este proceso, es muy importante entender que cada duelo es diferente para cada persona, y que este, es variable a lo largo del tiempo, con lo que las ideas sobre el significado y el vínculo, pueden cambiar a lo largo del tiempo. Teniendo en cuenta las nuevas teorías, hablar de etapas puede ser un error, ya que existe gran variedad entre las personas a la hora de afrontar la pérdida. <sup>5</sup>

Todo lo vivido durante el proceso del duelo supone un aprendizaje y fortalecimiento para la persona. La elaboración de este requiere de mucha energía tanto física como emocional, lo que lleva a los padres a un estado de agotamiento. <sup>5</sup>

### **Atención de enfermería a los padres ante la pérdida perinatal.**

Antes de los años 70, la práctica habitual de los hospitales tras la muerte intraútero, era intentar desanimar a los padres a que vieran al bebé fallecido, para así evitarles dolor innecesario. El interés por las pérdidas durante el embarazo (abortos espontáneos, embarazos ectópicos, muertes fetales y neonatales) ha ido en aumento durante los últimos años. Aunque las mujeres en duelo han escrito respecto a sus propias experiencias desde el siglo XIX, el estudio de las consecuencias de la pérdida empezó con la elaboración de informes clínicos de algunos psiquiatras en los años 60 (Cain, Erikson, Fast y Vaughan, 1964, Kaij, Malmquist y Nilsson, 1969; Solnit y Stark, 1961) y

algunos estudios relativos a la elaboración de escalas de medida hechas por médicos pediatras en los años 70 (Benfield, Leib y Vollman, 1978; Kennell, Slyter y Klaus, 1970; Lewis, 1979; Row et al. 1978).<sup>9</sup>

A finales de los 70, se comenzó a prestar atención a la petición de los padres para ver a su bebé, así pues, surgieron una serie de estudios que dieron como resultado un cambio en esta práctica, sacando a la luz el deseo de los padres de ver a su bebé tras la muerte perinatal. Otros estudios publicados en 2002 cuestionan la indicación de ver al bebe, ya que podría producir efectos psicológicos negativos a largo plazo. En la práctica no hay evidencia alguna de que desanimar a los padres a ver a su bebé ayude a la salud emocional a largo plazo.<sup>6</sup>

Muchos estudios y guías demuestran que los padres pueden salir beneficiados al haber pasado tiempo con su bebé, al igual que la obtención de recuerdos del momento, como fotografías también puede beneficiar a los padres, ya que esto ayuda a reconocer la realidad de la muerte y poder así despedirse y llorar la pérdida.<sup>6</sup>

Actualmente no todos los hospitales disponen de protocolos sobre cómo actuar ante la muerte perinatal. Es por ello que en muchas ocasiones los profesionales que tienen que hacer frente a esta situación, se ven indecisos a la hora de actuar, pues no saben del todo que es lo correcto y, sobre todo, que es lo que puede ayudar a los padres del fallecido. No obstante, hay algunos consejos que pueden ser útiles a la hora de afrontar la muerte perinatal como profesionales.<sup>4, 7, 8</sup>

- Acompañar y ofrecer apoyo psicológico a la pareja/familia. Hay que mostrarles un clima de confianza.
- Dar toda la información y de la manera más clara posible, siempre dándoles la opción a preguntar.
- Insistir a los padres en que vean y toquen al niño, respetando su decisión en todo momento. Esto les puede ayudar a la hora de vivir el duelo.
- Insistir en realizar la necropsia, respetando su decisión en todo momento. El resultado puede ayudarles a liberarse de los posibles sentimientos de culpa.
- No se debe aconsejar un embarazo lo antes posible, ya que este no va a sustituir la pérdida.
- Dar nombre al recién nacido, ya que así se le brinda una entidad de individualidad dentro del núcleo familiar. También ayuda a facilitar el

duelo y permite enfocar los sentimientos de dolor e ira hacia este hijo y no hacia otro hijo ni hacia ellos mismos. Es recomendable que este nombre no se ponga a posteriores hijos para evitar que sientan que es un hijo reemplazado.

- Formar recuerdos sobre el recién nacido, ya que estas pruebas facilitan la resolución del proceso. Si al principio no los aceptan, debido a la crisis inicial, se les debe recordar que estos quedarán guardados en el hospital por si en un futuro requieren de ellos.
- Evitar la palabra feto a la hora de referirse al recién nacido. Utilizar el nombre que habían elegido o términos como “vuestro hijo”.
- Antes de darles el alta, es importante informarles que durante un tiempo pueden tener síntomas somáticos y psicológicos, como pensamientos sobre el hijo perdido, ... Se les debe comunicar que hay publicaciones sobre el duelo perinatal que les pueden ser de gran ayuda, al igual que es posible que haya conflictos matrimoniales y por ello invitarles a una comunicación mutua.
- Si tienen otros hijos, estos suelen ser los más olvidados y aislados. Es importante que les expliquen la situación.
- Contactar con la matrona de atención primaria para que se haga una visita precoz a los padres, para analizar su estado emocional e intentar aclarar todas las dudas.

### **Impacto de la pérdida perinatal en los profesionales sanitarios.**

Los profesionales son los encargados de informar a los padres en todo momento, y en el momento del diagnóstico, los padres requieren de ellos información empática y un soporte futuro. Esto genera en los sanitarios niveles elevados de estrés y cierto sentimiento de culpabilidad.<sup>13</sup>

La correlación entre la edad y experiencia laboral del profesional, otorga confianza para interactuar con los padres.<sup>13</sup>

El impacto de la muerte fetal en los profesionales es considerable pero muy poco estimado, se observa 95% de efecto a nivel psicológico, manifestado como distanciamiento social (40%), trauma (42%), culpa (35%) y depresión (20%) entre otros.

## **Diagnósticos enfermería (NANDA, NIC y NOC)**

NNNCONSULT es una herramienta desarrollada por la North American Nursing Diagnosis Association que permite consultar los lenguajes estandarizados:

- Diagnósticos (NANDA)
- Resultados (NOC)
- Intervenciones (NIC)
- Y los vínculos entre ellas <sup>10</sup>

Como principales diagnósticos NANDA que podemos observar en los padres cuyos bebés han sufrido una muerte perinatal están la Ansiedad (00146)<sup>11</sup> y el Duelo (00136)<sup>12</sup>.

La ansiedad es una sensación intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta automática causada por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para afrontar la amenaza. <sup>11</sup>

Por otro lado, el duelo es un proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida. <sup>12</sup>

Los diagnósticos NOC y NIC son los siguientes (Tabla 1):

Diagnóstico	NOC	NIC
Ansiedad (00146) <sup>11</sup>	Nivel de ansiedad (1211)	Disminución de la ansiedad (5820)
	Autocontrol de la ansiedad (1402)	Mejorar el afrontamiento (5230)
	Concentración (0950)	Facilitar la meditación (5960)
	Elaboración de la información (0907)	Orientación anticipada (5210)
	Nivel de agitación (1214)	Asesoramiento (5240)
	Nivel de miedo (1210)	Facilitar el duelo (5290)
	Sueño (0004)	Mejorar el sueño (1850)
	Bienestar personal (2002)	Apoyo emocional (5270)
	Equilibrio del estilo de vida (2013)	Grupo de apoyo (5430)
	Estado de comodidad (2008)	Musicoterapia (440)
	Nivel de estrés (1212)	Terapia de relajación (6040)
	Resolución de la aflicción(1004)	Técnica de relajación (5880)
	Habilidades de interacción (1205)	Ayuda a la familia (7140)
Duelo (00136) <sup>12</sup>	Resiliencia familiar (2608)	Apoyo a la familia (7140)
	Afrontamiento de los problemas de la familia (2600)	Mejorar el afrontamiento (5230)
	Autocontrol de la ira (1410)	Ayuda para el control del enfado (4640)
	Control del dolor (1605)	Facilitar el duelo: muerte perinatal (5294)
	Funcionamiento de la familia (2602)	Mantenimiento de procesos familiares (7130)
	Modificación psicosocial: cambio de vida (1305)	Declarar la verdad al paciente (5470)
	Resolución de la culpa (1310)	Asesoramiento (5240)
	Severidad del sufrimiento (2003)	Escucha activa (4920)
	Autocontrol de la depresión (1409)	Control del estado de ánimo (5330)
	Clima social de la familia (2601)	Orientación anticipatoria (5210)
	Resiliencia personal (1309)	Apoyo emocional (5270)
	Nivel de depresión (1208)	Aumentar los sistemas de apoyo (5440)

*Tabla 1: Diagnósticos NANDA, NIC y NOC*

## **2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.**

¿Qué apoyo emocional a los padres facilita la elaboración del duelo por la muerte perinatal?

### **3. OBJETIVOS.**

#### **3.1. Objetivo General.**

- Identificar las intervenciones para mejorar la vivencia del duelo de los padres tras la muerte perinatal.

#### **3.2. Objetivos específicos.**

- Identificar las actuaciones hospitalarias del personal tras la muerte perinatal.
- Analizar el seguimiento profesional de los padres tras la muerte perinatal.

### **4. METODOLOGIA.**

#### **4.1. Tipo de estudio.**

Para dar respuesta a los objetivos expuestos se realiza una investigación en base a una revisión bibliográfica de diversas publicaciones encontradas en bases de datos de ciencias de la salud. La búsqueda se centró en aquellos artículos relacionados con las actuaciones del profesional de enfermería en el abordaje al duelo ante una pérdida perinatal.

#### **4.2. Periodo de búsqueda.**

La revisión bibliográfica se ha realizado entre los meses de octubre de 2020 y enero de 2021.

### 4.3. Descriptores

Las palabras clave utilizadas en este estudio están basadas en el thesaurus de descripciones en ciencias de la Salud (DeCS) y en Medical Subject Heading (Mesh)

Descriptores DeCS.	Descriptores MeSH.
Muerte perinatal	Death, Perinatal
Padres	Social Support.
Pesar	Fathers
Apoyo social	Parents / psychology*

Tabla 2: Palabras clave y sinónimos.

### 4.4. Bases de datos utilizadas.

Para llevar a cabo el estudio, se utilizaron las siguientes bases de datos como fuentes bibliográficas:

- **PubMed:** Es una base de datos de acceso libre y especializada en ciencias de la salud. Sus orígenes se remontan a mediados del siglo XX, cuando National Library of Medicine desarrollo un sistema automatizado de análisis y recuperación de la literatura médica para difundir y propiciar un mayor aprovechamiento de su repertorio bibliográfico. <sup>14</sup>
- **Scopus:** Es una base de datos de referencias bibliográficas y citas de la empresa Elsevier, de literatura peer review y contenido web de calidad, con herramientas para el seguimiento análisis y visualización de la investigación. <sup>15</sup>
- **SciELO (Scientific Electronic Library Online):** es una biblioteca virtual formada por una colección de revistas científicas españolas de ciencias de la salud seleccionadas de acuerdo a unos criterios de calidad preestablecidos. Es el resultado de la cooperación entre BIREME (Centro Latinoamericano y del Caribe de información en Ciencias de la Salud) y FAPESP (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo). <sup>16</sup>
- **Cinahl (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature):** es una base de datos especialmente diseñada para responder a las necesidades de los profesionales de enfermería, fisioterapia y terapia ocupacional entre otras. <sup>17</sup>

- **Google:** Google es una de las empresas más importantes de la actualidad, se basa en ofrecer servicios de internet y computación a aquellos que accedan a su portal. Fue fundada en el año 1998 en Estados Unidos.<sup>18</sup>
- **Google académico:** es un buscador que permite localizar documentos académicos como artículos, tesis, libros y resúmenes de fuentes diversas como por ejemplo editoriales universitarias, asociaciones profesionales, ...<sup>19</sup>

#### **4.5. Criterios de selección.**

Para llevar a cabo la búsqueda, se establecieron los siguientes **criterios de inclusión:**

- Publicaciones de los últimos 10 años. (2010-2020)
- Idiomas: castellano, catalán e inglés.
- 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.

Por otro lado, los **criterios de exclusión** son:

- No cumplir con alguna de las características de los criterios de inclusión.

#### **4.6. Listado de revisión utilizando: Plantillas CASPe**

- Para estudios cualitativos. <sup>20</sup>
- Para estudios de cohortes. <sup>21</sup>

Ver Anexo 1, 2: Revisión de los artículos recuperados con la lista CASPe.

## 5. RESULTADOS.

A continuación, se muestra en formato diagrama de flujo los artículos finalmente seleccionados.

### 5.1. Tabla de flujo.

	PUBMED	SCOPUS	SCIELO	CINAHL
Resultado de la búsqueda	N= 206	N=56	N=0	N=12
	↓	↓		↓
Publicados en los últimos 10 años	N=105	N=36		N=6
	↓	↓		↓
Idioma: castellano, catalán, inglés	N=96	N=34		N=6
	↓	↓		↓
Acceso completo	N=44	N=14		N=6
	↓	↓		↓
Seleccionados	N=13 <sup>22,23,25-27, 29-33-36.</sup>	N=1 <sup>24</sup>		N=1 <sup>28</sup>

## 5.2. Tabla de descripción de documentos seleccionados.

Referencia	Objetivo/ Metodología	Población	Resultados	Conclusión
<a href="#">lackmore ER, Côté-Arsenault D, Tang W, Glover V, Evans J, Golding J, O'Connor TG. Previous prenatal loss as a predictor of perinatal depression and anxiety. Br J Psychiatry. 2011 May;198(5):373-8.</a> <sup>22</sup>	Examinar el grado en que los síntomas de depresión y ansiedad asociados con una pérdida previa persisten luego de un embarazo exitoso posterior.  Estudio de cohorte longitudinal.	13133 madres.	El número de mortinatos previos predijo los síntomas de depresión y ansiedad en un embarazo posterior (95% de las participantes presentaban síntomas), independientemente de factores psicosociales y obstétricos. El impacto de una pérdida prenatal anterior no disminuyó significativamente después del nacimiento de un niño sano.	La depresión y la ansiedad asociadas con una pérdida prenatal, continúa después del nacimiento de un hijo posterior (sano).
<a href="#">Gold KJ, Boggs ME, Muzik M, Sen A. Anxiety disorders and obsessive compulsive disorder 9 months after perinatal loss. Gen Hosp Psychiatry. 2014 Nov-Dec;36(6):650-4</a> <sup>23</sup>	Evaluar la prevalencia de los trastornos de ansiedad (TAG) y el trastorno obsesivo compulsivo (TOC) entre las madres en duelo y las madres de hijos vivos  Estudio de cohorte analítico.	232 madres tuvieron nacidos vivos y 377 tuvieron pérdida perinatal.	Entre las madres en duelo, 70 mujeres (19%) tuvieron una prueba positiva de TAG moderado o grave, 164 (44%) de fobia social, 47 (12%) de trastorno de pánico y 35 (9%) de TOC. Las madres que no sufrieron un duelo: 17 (7%) tuvieron una prueba positiva de TAG moderado o grave, 52 (22%) para fobia social, 14 (6%) para trastorno de pánico y 7 (3%) para TOC.	Las madres en duelo luchan con trastornos de ansiedad clínicamente significativos en el primer año después de la pérdida perinatal; una mejor identificación y tratamiento son esenciales para mejorar la salud mental de esta población vulnerable.

Referencia	Metodología / Objetivo	Población	Resultados	Conclusión
<a href="#">Mills TA, Ricklesford C, Heazell AEP, Cooke A, Lavender T. Marvellous to mediocre: Findings of national survey of UK practice and provision of care in pregnancies after stillbirth or neonatal death. BMC Pregnancy Childbirth. 2016;16(1).</a> <sup>24</sup>	<p>Obtener una descripción general de la práctica actual y experiencias de cuidado de las mujeres durante el embarazo después de la muerte de un bebé.</p> <p>Estudio cuantitativo.</p>	<p>138 Unidades de maternidad y 547 mujeres que tenían experiencia en la atención el embarazo después de la muerte de un bebé.</p>	<p>El 80,4% fue positivo sobre su cuidado, el 19.6% asistió a otro hospital en el siguiente embarazo o mostró actitud negativa. Surgieron los siguientes temas: comunicación y conducta sensibles del personal, organización y prestación de servicios adecuados, mayor seguimiento y vigilancia y percepción del estándar versus cuidado especial.</p>	<p>Muchos padres no reciben el apoyo emocional y psicológico adecuado en el embarazo tras una muerte perinatal. Existe una necesidad urgente de desarrollar intervenciones para mejorar las vías de atención adecuadas y sensibles para los padres.</p>
<a href="#">Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. Soc Sci Med. 2016 Apr;154:100-9.</a> <sup>25</sup>	<p>Conocer las experiencias y necesidades de los padres que continúan con su embarazo a pesar del diagnóstico letal.</p> <p>Estudio cualitativo fenomenológico longitudinal.</p>	<p>16 madres y 14 padres.</p>	<p>Se identificaron cinco etapas del embarazo: prediagnóstico, diagnóstico de aprendizaje, convivencia con diagnóstico, nacimiento y muerte y posmuerte. Se desarrollaron unas tareas para el desarrollo del embarazo.</p>	<p>El marco de las experiencias puede servir como una guía útil para los proveedores que cuidan a las familias, especialmente en cuidados paliativos perinatales.</p>

Referencia	Metodología / Objetivo	Población	Resultados	Conclusión
<a href="#">Banerjee J, Kaur C, Ramaiah S, Roy R, Aladangady N. Factors influencing the uptake of neonatal bereavement support services - Findings from two tertiary neonatal centres in the UK. BMC Palliat Care. 2016;15(1).</a> <sup>26</sup>	<p>Comparar la aceptación de los servicios de apoyo al duelo entre dos unidades neonatales terciarias e investigar los factores que influyen.</p> <p>Estudio de cohortes.</p>	297 bebés (182 en NNU1 (Neonatal Unit) y 115 en NNU2) con conjuntos de datos completos.	<p>Más padres NNU1 no eran caucásicos, de un estatus socioeconómico más bajo y habían tenido muerte fetal previo. A más bebés se les retiró la atención en NNU2.</p> <p>Una proporción mayor de padres de NNU1 (61%) asistieron al seguimiento del duelo en comparación con NNU2 (34%; p &lt;0.01). Más padres casados o cohabitando que dieron su consentimiento para una autopsia, asistieron a los servicios de duelo.</p>	La aceptación de los servicios de duelo varió entre las dos NNU, lo que podría deberse a diferencias en la mezcla étnica y socioeconómica de la población.
<a href="#">Bakbakh D, Siassakos D, Burden C, Jones F, Yoward F, Redshaw M, et al. Learning from deaths: Parents' Active Role and ENgagement in The review of their Stillbirth/perinatal death (the PARENTS 1 study). BMC Pregnancy Childbirth. 2017 Oct 2;17(1).</a> <sup>27</sup>	<p>Investigar opiniones de los padres en duelo sobre la participación en el proceso de revisión de la mortalidad perinatal.</p> <p>Estudio cualitativo. Mujeres y sus parejas que habían experimentado una muerte perinatal 6 meses antes del estudio.</p>	11 Padres en duelo.	Para los padres la transparencia y especificidad de los profesionales de salud, la inclusividad de los padres (la flexibilidad sobre cuando y como los padres podrían contribuir al proceso) y dar un enfoque positivo es muy importante. Recalaron la importancia de examinar la atención en las áreas involucradas (prenatal, posnatal, neonatal y comunitaria).	Los padres desconocían que en el hospital se realizaba una revisión de la muerte de su bebe. La investigación adicional debería centrarse en diseñar y evaluar el proceso de revisión de la mortalidad perinatal en el que la retroalimentación de los padres sea integral.

Referencia	Metodología / Objetivo	Población	Resultados	Conclusión
<a href="#">Hennegan JM, Henderson J, Redshaw M. Is partners' mental health and well-being affected by holding the baby after stillbirth? Mothers' accounts from a national survey. J Reprod Infant Psychol 2018;36(2):120-31.</a> <sup>28</sup>	<p>Evaluar los efectos en la salud y el bienestar de la pareja al tener un bebé muerto.</p> <p>Estudio mixto de cohortes.</p>	<p>455 parejas de mujeres que habían tenido un mortinato.</p>	<p>El 92% de las parejas vio al bebé muerto y el 82% lo cogió. Una edad gestacional más alta, un intervalo de tiempo más corto entre la muerte antes del parto y el parto, y el hecho de que la madre sostenga al bebé predijeron una mayor tasa de carga de la pareja. Hubo un efecto negativo de sostener al bebé en los resultados de salud mental y bienestar.</p>	<p>La prevalencia de depresión y ansiedad fue alta y los efectos negativos de sostener al bebé fueron significativos 3 meses después.</p>
<a href="#">McNamara K, Meaney S, O'Donoghue K. Intrapartum fetal death and doctors: a qualitative exploration. Acta Obstet Gynecol Scand. 2018 Jul;97(7):890-898</a> <sup>29</sup>	<p>Proporcionar una exploración en profundidad de las actitudes y respuestas que tienen los obstetras tras la participación directa en una muerte fetal intraparto.</p> <p>Entrevistas cualitativas semiestructuradas.</p>	<p>10 obstetras de una unidad de maternidad en Irlanda.</p>	<p>Los obstetras se vieron afectados profunda y negativamente por una participación personal con una muerte intraparto. Temas principales; el médico como persona (impacto emocional y frustración), y apoyándose mutuamente (una necesidad insatisfecha y apoyo incidental y lo que podría funcionar).</p>	<p>Los médicos obstétricos directamente involucrados en una muerte intraparto son las segundas víctimas de este. El desarrollo de intervenciones de apoyo emocional efectivas para todos los obstetras es extremadamente importante.</p>

Referencia	Metodología / Objetivo	Población	Resultados	Conclusión
<a href="#">Bakbakh D, Burden C, Storey C, Heazell AE, Lynch M, Timlin L, Gold K, Siassakos D. PARENTS 2 Study: a qualitative study of the views of healthcare professionals and stakeholders on parental engagement in the perinatal mortality review-from 'bottom of the pile' to joint learning. BMJ Open. 2019 Feb 22;8(11).<sup>30</sup></a>	<p>Explorar si los profesionales de la salud aceptarían o apoyan la participación de los padres en el proceso de revisión de la mortalidad perinatal.</p> <p>Estudio cualitativo. Entrevistas de grupos focales.</p>	27 profesionales de la salud.	La importancia de la participación de los padres en el proceso, un seguimiento de los mismos de una manera coordinada y racionalizada de la atención, así como otorgarles el papel de líder de la atención son muy importantes para los participantes. Por parte de los profesionales, la revisión crítica del mortinato es esencial, así como brindar apoyo al personal.	Los profesionales de la salud abogaron firmemente por involucrar a los padres en duelo en la revisión de la mortalidad perinatal.
<a href="#">Watson J, Simmonds A, La Fontaine M, Fockler ME. Pregnancy and infant loss: a survey of families' experiences in Ontario Canada. BMC Pregnancy Childbirth. 2019 Apr 16;19(1):129.<sup>31</sup></a>	<p>Evaluar el apoyo de los proveedores de la salud a las personas que han sufrido una pérdida perinatal.</p> <p>Estudio mixto. Encuesta transversal en línea.</p>	596 personas que habían sufrido una pérdida perinatal.	La mayoría de las familias, en el momento de su pérdida, sentían que no estaban adecuadamente informados, apoyados y cuidados por los profesionales de la salud, y que su proveedor de atención médica carecía de las habilidades necesarias para cuidarlos. Las familias indicaron que se podrían lograr mejoras en la atención al brindar información y explicaciones, dar de alta y dar instrucciones de seguimiento.	Los profesionales de la salud pueden marcar una diferencia positiva al reconocer el impacto de la pérdida, minimizar la incertidumbre y el aislamiento y trabajar con detenimiento en entornos físicos que a menudo no están diseñados para la experiencia de la pérdida. Se necesitan apoyos continuos y deben adaptarse a las necesidades de los padres. Dar prioridad a la educación especializada para los profesionales que brindan servicios y atención a esta población puede ayudar a reducir el estigma que sufren las familias en duelo.

Referencia	Metodología / Objetivo	Población	Resultados	Conclusión
<a href="#">Lewis C, Riddington M, Hill M, Arthurs OJ, Hutchinson JC, Chitty LS, Bevan C, Fisher J, Ward J, Sebire NJ. Availability of less invasive prenatal, perinatal and paediatric autopsy will improve uptake rates: a mixed-methods study with bereaved parents. BJOG. 2019 May;126(6):745-753</a> <sup>32</sup>	<p>Investigar si los métodos menos invasivos de autopsia serían aceptables para los padres en duelo y probablemente aumentarían la aceptación.</p> <p>Encuesta transversal y entrevistas telefónicas semiestructuradas cualitativas.</p>	859 encuestas y 20 padres en duelo.	El 90.5% de participantes consentirían algún tipo de autopsia menos invasiva; el 45.5% la mínimamente invasiva debido a que permite recoger muestras del tejido sin tener que recurrir a la estándar y el 30.8% la no invasiva debido a la falta de incisión. El 14.3% preferiría la estándar.	Los métodos menos invasivos de autopsia son alternativas aceptables para los padres en duelo y, si se ofrecen, es probable que aumenten la aceptación y mejoren la experiencia de los padres. Actualmente se encuentran en estudio de viabilidad e implementación para ofrecerlos en la atención generalizada.
<a href="#">Flaig F, Lotz JD, Knochel K, Borasio GD, Führer M, Hein K. Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors. Palliat Med. 2019 Jun;33(6):704-711</a> <sup>33</sup>	<p>Investigar si los consejeros profesionales en embarazo perciben la necesidad de cuidados paliativos perinatales.</p> <p>Entrevista cualitativa.</p>	10 profesionales de consejería de embarazo.	Los participantes recalcan la importancia de asesorar a los padres y apoyarles durante la toma de decisiones, así como la falta de una infraestructura de apoyo. Destacaron la importancia de la integración de los cuidados paliativos y de un enfoque multiprofesional continuado.	Las consejeras de embarazo consideran necesario un programa estructurado de Cuidados Paliativos Perinatales.
<a href="#">Banerjee J, Kaur C, Ramaiah S, Roy R, Aladangady N. Factors influencing the uptake of neonatal bereavement support services - Findings from two tertiary neonatal centres in the UK. BMC Palliat Care. 2016;15(1)</a> <sup>34</sup>	<p>Explorar las experiencias de los padres en duelo con los proveedores de atención médica durante y después de la muerte fetal de un bebé.</p> <p>Estudio cualitativo.</p>	27 padres en duelo por pérdida perinatal.	Reconocimiento de la paternidad y el dolor, el reconocimiento de la naturaleza traumática de la muerte fetal y el reconocimiento del dolor duradero junto con el acceso a apoyo.	Tanto las madres como los padres sienten que el reconocimiento de su bebé como individuo, de su paternidad y de su sufrimiento traumático y duradero por parte de los proveedores de atención médica son necesarios en la atención inmediata y continua después del nacimiento de un bebé muerto.

Referencia	Metodología / Objetivo	Población	Resultados	Conclusión
<a href="#">Smith P, Vasileiou K, Jordan A. Healthcare professionals' perceptions and experiences of using a cold cot following the loss of a baby: a qualitative study in maternity and neonatal units in the UK. BMC Pregnancy Childbirth. 2020 Mar 18;20(1):175. <sup>35</sup></a>	Examinar las percepciones y experiencias de los profesionales de la salud sobre el uso de una cuna refrigerada después de la pérdida de un bebé.  Estudio cualitativo transversal.	33 profesionales sanitarios de las unidades de maternidad y neonatal.	El personal facilitó a los padres pasar tiempo con su bebé. Por otra parte, informaron que era fácil de utilizar y se integraba bien en el entorno clínico.	Las cunas frías permiten la materialización de prácticas modernas de atención al duelo que reconocen la importancia del vínculo continuo con el difunto.
<a href="#">Camacho-Ávila M, Fernández-Sola C, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM, Martínez-Artero L, et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: A qualitative study. BMC Pregnancy Childbirth. 2019 Dec 19; 19(1). [Internet]. [Consultado 05 Ene 2021]. <sup>36</sup></a>	Describir y comprender las experiencias y percepciones de los padres que han sufrido una muerte perinatal.  Estudio cualitativo.	13 madres y 8 padres que habían sufrido una muerte perinatal en los 5 años anteriores al estudio.	Las experiencias descritas se resumen en la percepción de la amenaza y de anticiparse a la muerte, la exaltación emocional que eso supone, sensaciones de dar a luz a un bebé muerto y la importancia de identificar al bebé y legitimar el duelo.	El duelo comienza con la anticipación de la muerte, la confirmación de la muerte conduce a un shock emocional, caracterizado por el dolor y el sufrimiento. La oportunidad de participar en los rituales de duelo y darle al bebé la identidad de bebé fallecido puede ayudar en el proceso de duelo. Empatizar con los padres y darles la noticia de la muerte de inmediato puede ayudar a aliviar el dolor.

*Tabla 3: Descripción de los documentos seleccionados*

Se estudiaron 15.529 individuos de los cuales 14.902 (95.96%) fueron padres/madres, y 627 (4.03%) profesionales sanitarios. Los bebés fallecidos fueron 297.

Los autores de los artículos son mayoritariamente médicos, seguidos de personal de enfermería (Gráf. 2)

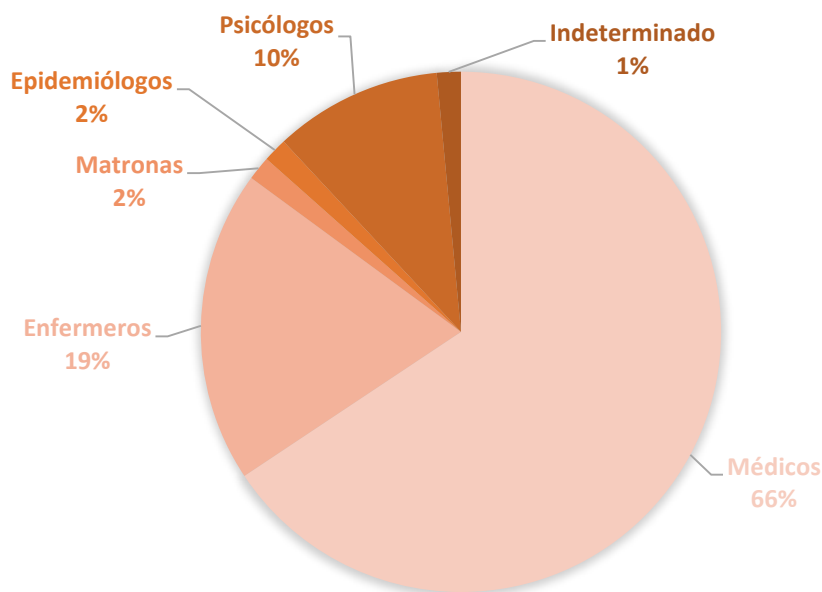


Gráfico 2: Distribución de los autores.

## 6. DISCUSIÓN.

### 6.1. Trastornos psicológicos durante la elaboración del duelo.

Según el estudio de Camacho et al <sup>36</sup> la anticipación de la muerte próxima y la confirmación de la misma conduce a un shock emocional caracterizado por un gran dolor y sufrimiento. Gold et al <sup>23</sup> añaden que después de un año tras la muerte perinatal, los trastornos de ansiedad generalizada, fobias sociales y trastornos obsesivos compulsivos prevalecen. Hannegan et al <sup>28</sup> informan de que una edad gestacional más alta, un intervalo de tiempo más corto entre la muerte y el parto y sostener al bebé fallecido no tiene efectos psicológicos favorables en los padres.

Camacho et al <sup>36</sup>, Gold et al <sup>23</sup>, Banerjee et al <sup>26</sup> y Hannegan et al <sup>28</sup> coinciden en la importancia de participar en rituales de duelo para mejorar el bienestar psicológico de

los progenitores. Banerjee et al <sup>26</sup> refieren que el estatus socioeconómico, las muertes fetales previas, el hecho de convivir con la pareja, así como la decisión de realización de autopsia tienen efectos positivos en la decisión de los progenitores a asistir a los servicios de apoyo al duelo.

Por otro lado, los autores Lackmore et al <sup>22</sup> y Mills et al <sup>24</sup> están de acuerdo en que el duelo permanece en el embarazo posterior, haciendo referencia a que el impacto por la pérdida no disminuye por el hecho de tener otro bebé sano.

## **6.2. Iniciativas de apoyo a los padres.**

Durante la revisión se han encontrado iniciativas que ayudan a los padres a la elaboración del duelo, así como para lograr una mejor experiencia. Los autores Lewis et al <sup>32</sup> han investigado sobre la realización de autopsias mínimamente invasivas, concluyendo con que aumentan la aceptación y mejoran la experiencia. Otra de las propuestas para ayudar a los padres en duelo es la que proponen Smith et al <sup>35</sup> en su estudio, con el uso de cunas refrigeradas para facilitar a los padres materializar y pasar tiempo con el bebé fallecido.

En cuanto a la relación con los padres, Bakhbakhi et al <sup>27</sup> insisten en la importancia de tener una relación de transparencia y en dar datos específicos con respecto a la muerte perinatal. Coinciden con Banerjee et al <sup>34</sup> y Burden et al <sup>30</sup> en la importancia de reconocer la paternidad de los padres, así como el dolor que padecen por la pérdida, recalcando lo esencial que es involucrar a los padres durante todo el proceso.

Bakhbakhi et al <sup>27</sup>, Watson et al <sup>31</sup> y Flaig et al <sup>33</sup> hacen referencia a la necesidad de formación del equipo asistencial en este ámbito para así brindar unos servicios más específicos y de mejor calidad, así como la necesidad de crear un programa estructurado de cuidados paliativos profesionales.

Denney et al <sup>25</sup> añaden que las experiencias de los cuidadores, en especial de los proveedores de la salud son útiles para crear guías de apoyo a los cuidados.

Haciendo referencia al personal sanitario, McNamara et al <sup>29</sup> les denominan como las segundas víctimas, pues por lo general no se les ofrece el apoyo necesario para su bienestar psicológico, lo que acaba desfavoreciéndoles en gran medida.

## **7. CONCLUSIÓN.**

Tras la revisión bibliográfica podemos afirmar que los objetivos planteados anteriormente, tanto el general como los específicos, sobre las intervenciones en el seguimiento del duelo de los padres que habían sufrido una muerte perinatal, han sido alcanzados.

Como conclusiones finales se puede afirmar que:

- Se ha de valorar las necesidades de los padres y realizar las intervenciones que necesiten, como por ejemplo proporcionarles información específica, darle una identidad al fallecido, etc.
- Se han de desarrollar más propuestas que mejoren la vivencia del duelo, como el uso de cunas refrigeradas y ofrecerles intervenciones menos invasivas.
- El nacimiento de un hijo sano no supone la mejoría de los trastornos psicológicos sufridos tras una muerte perinatal.
- Los profesionales sanitarios han de estar presentes durante todo el proceso, desde el diagnóstico fatal hasta la vivencia del duelo, de una manera continuada y centrada en el paciente y su familia.
- Se ha de involucrar a los padres en el proceso, y así reconocer su paternidad.
- Se han de crear proyectos de cuidados paliativos perinatales para mejorar la atención.
- Se ha de formar más a los profesionales de la salud que se dedican a atender a los afectados.
- Se ha de ofrecer más apoyo al personal sanitario implicado en el proceso.
- La enfermería es uno de los campos más afectados en cuanto al entorno sanitario, debido a la cercanía con las familias.

Cabe destacar el tipo de autores que han realizado los artículos revisados. La mayoría son médicos que se dedican a la docencia, siendo enfermería un porcentaje pequeño en relación al total. Esta investigación enfermera resulta insuficiente si se tiene en cuenta que enfermería son los profesionales más cercanos a la familia. Pasar más tiempo con los afectados permite ofrecer unos servicios más específicos e individualizados, centrándose en las necesidades de cada familia.

Las investigaciones realizadas por el personal de enfermería en este ámbito son primordiales. Sin embargo, es necesaria la mejor formación de los profesionales para saber interpretar las emociones y necesidades de las familias y seguir utilizando esta información en nuevas vías de investigación.

## **8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.**

Las limitaciones del estudio están relacionadas por un lado con la escasez de artículos encontrados en algunas bases de datos, por otro lado, porque algunos de los artículos encontrados se centraban en la vivencia del duelo de familiares que no eran los padres, como por ejemplo el hermano o la abuela.

Además, también se han encontrado artículos que describían estudios en proceso, con lo que no presentaban resultados válidos.

Como futura línea de investigación, decir que vivir una muerte perinatal cercana es un proceso muy duro, y es por ello que los profesionales sanitarios debemos investigar para proporcionar la mejor atención posible, por ejemplo, sobre cómo mejorar el momento de dar la información de la muerte del bebé, cómo ofrecer el apoyo emocional que necesitan, cómo involucrar a los padres en el proceso de revisión de mortalidad.

Por último, es importante mantener el bienestar de los sanitarios involucrados en el proceso de muerte perinatal, pues muchos estudios analizados refieren la falta de apoyo a los profesionales relacionados con las intervenciones en el duelo perinatal y procesos similares, lo que abre una línea de investigación al respecto.

## 9. **BIBLIOGRAFIA:**

1. Edad gestacional: MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. [cited 2020 Oct 15]. Available from: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002367.htm>
2. Richard Cassidy, P. Estadísticas y tasas de mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. Umamanita. [Internet] 2018 [Consultado 10 Nov 2020]; Núm 4. Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-Cassidy-Estadisticas-y-tasas-de-mortalidad-intrauterina-neonatal-y-perinatal-en-Espana.pdf>
3. Asociación Umamanita y El Parto es Nuestro. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. [Internet] 2009 [consultado el 11/12/18];69p. Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>
4. Ministerio de Sanidad. Situación de Salud. Informe Anual Del Sistema Nacional De Salud. [Internet] 2018 [Consultado el 22/11/2020]. Disponible en: [https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2018/Cap.2\\_SituacionSalud.pdf](https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2018/Cap.2_SituacionSalud.pdf)
5. Santos Redondo A, Yáñez Otero M, Al-Adib Mendiri P. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Gobierno de Extremadura [Internet]. 2015 [consultado el 23/11/2020];275. Disponible en: [lactancia-materna-en-el-libro-duelo-SES.pdf \(albalactanciamaterna.org\)](http://albalactanciamaterna.org/lactancia-materna-en-el-libro-duelo-SES.pdf)
6. Cortes García, M., Ruiz Soto, B. y Odrozola Ingelmo, D. Protocolo-Guía. Muerte fetal y perinatal. [Internet] 2016 [Consultado el 22/11/2020]. Disponible en: <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/PROTOCOLO-HUMV-2016.pdf>
7. Rengel Díaz C. Plan de cuidados de enfermería para la pérdida perinatal y el aborto. Enfermería Docente [internet]. 2010 [consultado el 25/11/2020]. Disponible en: [enfermeriadocente\\_91\\_web.pdf \(index-f.com\)](http://index-f.com/enfermeriadocente_91_web.pdf)

8. García Miguel MP, Ortiz Arduan MJ, Flores A. Actuación de la matrona ante la pérdida perinatal. Hospital General Universitario Gregorio Marañón [Internet]. 2011 [consultado el 25/11/2020]. Disponible en: [Microsoft Word - Protocolo Gregorio Marañón Madrid.doc \(redelhuecodemiventre.es\)](#)
9. 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>
10. Universidad de Salamanca. Nuevo uso De Enfermería NNN Consult. [Internet]. Bibliotecas. Usal. [Consultado 28 noviembre de 2020]. Disponible en: <https://bibliotecas.usal.es/noticia/nuevo-recurso-de-enfermeria-nnn-consult#:~:text=NNNConsult%20es%20una%20herramienta%20que,intervenciones%20de%20la%20Nursing%20Interventions>
11. NNNCONSULT [Internet]. Ansiedad [00146]. 2019 [Consultado 28 de noviembre de 2020]. Disponible en: [NNNConsult \(urv.cat\)](#)
12. NNNCONSULT [Internet]. Duelo [00136]. 2019 [Consultado 28 de noviembre de 2020]. Disponible en : [NNNConsult \(urv.cat\)](#)
13. Valenzuela, M., Bernal, M y Jaña, P., 2020. Duelo Perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud. 2020 [Consultado el 30 de noviembre de 2020]; 85(3): 281-305. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-75262020000300281](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262020000300281)
14. PubMed. [Base de datos en internet]. Bethesda (MD): National Library of Medicine (S). [1950]. Single citation matcher; [Acceso 12 febrero 2021]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
15. Sabidi. [Base de datos en internet]. Biblioteca Digital de la URV. [Acceso 12 febrero 2021]. Disponible en: <https://oim.urv.cat/SABiDiAcceptaNormativa/check.jsp>

16. Scielo [Base de datos en internet]. Chile. [Acceso 12 febrero 2021]. Disponible en: [SciELO.org \(urv.cat\)](http://SciELO.org)
17. EBSCO Information Services Service Selection Page. [Base de datos en Internet]. [Acceso 12 febrero 2021]. Disponible en: [EBSCO Information Services Service Selection Page \(urv.cat\)](http://EBSCO Information Services Service Selection Page (urv.cat))
18. Google. [Base de datos en internet]. [Acceso 12 febrero 2021]. Disponible en: <https://www.definicionabc.com/tecnologia/google.php>
19. Google Académico. [Base de datos en internet] [Acceso 12 febrero 2021]. Disponible en: [https://biblioteca.ulpgc.es/google\\_academico](https://biblioteca.ulpgc.es/google_academico)
20. Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8. Disponible en: [https://www.redcaspe.org/system/tdf/materiales/plantilla\\_cualitativa.pdf?file=1&type=node&id=147&force=](https://www.redcaspe.org/system/tdf/materiales/plantilla_cualitativa.pdf?file=1&type=node&id=147&force=)
21. Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender Estudios de Cohortes. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno II. p.23-27. <https://www.redcaspe.org/system/tdf/materiales/cohortes11.pdf?file=1&type=node&id=157&force=>
22. lackmore ER, Côté-Arsenault D, Tang W, Glover V, Evans J, Golding J, O'Connor TG. Previous prenatal loss as a predictor of perinatal depression and anxiety. Br J Psychiatry. 2011 May;198(5):373-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21372060/>

23. Gold KJ, Boggs ME, Muzik M, Sen A. Anxiety disorders and obsessive compulsive disorder 9 months after perinatal loss. *Gen Hosp Psychiatry*. 2014 Nov-Dec;36(6):650-4. Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/25305711/>
24. Mills TA, Ricklesford C, Heazell AEP, Cooke A, Lavender T. Marvellous to mediocre: Findings of national survey of UK practice and provision of care in pregnancies after stillbirth or neonatal death. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016;16(1). Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/ehost/detail/detail?vid=17&sid=e508aca8-f0c5-4b3c-8829-7c7dade77f4b%40sessionmgr4006&bdata=JnNpdGU9ZWlhvc3QtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRI#AN=115386337&db=c8h>
25. Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Soc Sci Med*. 2016 Apr;154:100-9. Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/26954999/>
26. Banerjee J, Kaur C, Ramaiah S, Roy R, Aladangady N. Factors influencing the uptake of neonatal bereavement support services - Findings from two tertiary neonatal centres in the UK. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1). Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/32066494/>
27. Bakhbakhi D, Siassakos D, Burden C, Jones F, Yoward F, Redshaw M, et al. Learning from deaths: Parents' Active Role and ENgagement in The review of their Stillbirth/perinatal death (the PARENTS 1 study). *BMC Pregnancy Childbirth*. 2017 Oct 2;17(1). Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/28969596/>
28. Hennegan JM, Henderson J, Redshaw M. Is partners' mental health and well-being affected by holding the baby after stillbirth? Mothers' accounts from a national survey. *J Reprod Infant Psychol* 2018;36(2):120–31. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=cjri20>

29. McNamara K, Meaney S, O'Donoghue K. Intrapartum fetal death and doctors: a qualitative exploration. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2018 Jul;97(7):890-898. Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/29608210/>
30. Bakhbakhi D, Burden C, Storey C, Heazell AE, Lynch M, Timlin L, Gold K, Siassakos D. PARENTS 2 Study: a qualitative study of the views of healthcare professionals and stakeholders on parental engagement in the perinatal mortality review-from 'bottom of the pile' to joint learning. *BMJ Open.* 2019 Feb 22;8(11). Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/30798293/>
31. Watson J, Simmonds A, La Fontaine M, Fockler ME. Pregnancy and infant loss: a survey of families' experiences in Ontario Canada. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2019 Apr 16;19(1):129. Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/30991981/>
32. Lewis C, Riddington M, Hill M, Arthurs OJ, Hutchinson JC, Chitty LS, Bevan C, Fisher J, Ward J, Sebire NJ. Availability of less invasive prenatal, perinatal and paediatric autopsy will improve uptake rates: a mixed-methods study with bereaved parents. *BJOG.* 2019 May;126(6):745-753. Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/30576088/>
33. Flaig F, Lotz JD, Knochel K, Borasio GD, Führer M, Hein K. Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors. *Palliat Med.* 2019 Jun;33(6):704-711. Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/30843464/>
34. Banerjee J, Kaur C, Ramaiah S, Roy R, Aladangady N. Factors influencing the uptake of neonatal bereavement support services - Findings from two tertiary neonatal centres in the UK. *BMC Palliat Care.* 2016;15(1). Diponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27357123/>

35. Smith P, Vasileiou K, Jordan A. Healthcare professionals' perceptions and experiences of using a cold cot following the loss of a baby: a qualitative study in maternity and neonatal units in the UK. BMC Pregnancy Childbirth. 2020 Mar 18;20(1):175. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov.sabidi.urv.cat/32188415/>
36. Camacho-Ávila M, Fernández-Sola C, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM, Martínez-Artero L, et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: A qualitative study. BMC Pregnancy Childbirth. 2019 Dec 19; 19(1). [Internet].[Consultado 05 Ene 2021]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov.sabidi.urv.cat/32422977/>

## **10. ANEXOS:**

### **Anexo 1: Preguntas del listado CASPe para estudios cualitativos.** <sup>20</sup>

#### **A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?**

1. ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?
2. ¿Es congruente la metodología cualitativa?
3. ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?

#### **Preguntas “de detalle”:**

4. ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?
5. ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?
6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?
7. ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?

#### **B/ ¿Cuáles son los resultados?**

8. ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?
9. ¿Es clara la exposición de los resultados?

#### **C/ ¿Son los resultados aplicables en tu medio?**

10. ¿Son aplicables los resultados de la investigación?

Revisión de estudios cualitativos:

Artículo	Preguntas										Total de ítems cumplidos
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<a href="#">Mills TA, Ricklesford C, Heazell AEP, Cooke A, Lavender T. Marvellous to mediocre: Findings of national survey of UK practice and provision of care in pregnancies after stillbirth or neonatal death. BMC Pregnancy Childbirth. 2016;16(1).<sup>24</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
<a href="#">Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. Soc Sci Med. 2016 Apr;154:100-9.<sup>25</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
<a href="#">Bakhbakhi D, Siassakos D, Burden C, Jones F, Yoward F, Redshaw M, et al. Learning from deaths: Parents' Active Role and ENgagement in The review of their Stillbirth/perinatal death (the PARENTS 1 study). BMC Pregnancy Childbirth. 2017 Oct 2;17(1).<sup>27</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
<a href="#">McNamara K, Meaney S, O'Donoghue K. Intrapartum fetal death and doctors: a qualitative exploration. Acta Obstet Gynecol Scand. 2018 Jul;97(7):890-898.<sup>29</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
<a href="#">Bakhbakhi D, Burden C, Storey C, Heazell AE, Lynch M, Timlin L, Gold K, Siassakos D. PARENTS 2 Study: a qualitative study of the views of healthcare professionals and stakeholders on parental engagement in the perinatal mortality review-from 'bottom of the pile' to joint learning. BMJ Open. 2019 Feb 22;8(11).<sup>30</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
<a href="#">Watson J, Simmonds A, La Fontaine M, Fockler ME. Pregnancy and infant loss: a survey of families' experiences in Ontario Canada. BMC Pregnancy Childbirth. 2019 Apr 16;19(1):129.<sup>31</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
<a href="#">Lewis C, Riddington M, Hill M, Arthurs OJ, Hutchinson JC, Chitty LS, Bevan C, Fisher J, Ward J, Sebire NJ. Availability of less invasive prenatal, perinatal and paediatric autopsy will improve uptake rates: a mixed-methods study with bereaved parents. BJOG. 2019 May;126(6):745-753.<sup>32</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
<a href="#">Flaig F, Lotz JD, Knochel K, Borasio GD, Führer M, Hein K. Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors. Palliat Med. 2019 Jun;33(6):704-711.<sup>33</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10

Artículo	Preguntas										Total de ítems cumplidos
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<a href="#">Banerjee J, Kaur C, Ramaiah S, Roy R, Aladangady N. Factors influencing the uptake of neonatal bereavement support services - Findings from two tertiary neonatal centres in the UK. BMC Palliat Care. 2016;15(1).<sup>26</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
<a href="#">Smith P, Vasileiou K, Jordan A. Healthcare professionals' perceptions and experiences of using a cold cot following the loss of a baby: a qualitative study in maternity and neonatal units in the UK. BMC Pregnancy Childbirth. 2020 Mar 18;20(1):175.<sup>35</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
<a href="#">Camacho-Ávila M, Fernández-Sola C, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM, Martínez-Artero L, et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: A qualitative study. BMC Pregnancy Childbirth. 2019 Dec 19; 19(1). [Internet].[Consultado 05 Ene 2021].<sup>36</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10

*Tabla 4: Revisión de estudios cualitativos.*

## **Anexo 2: Preguntas del listado CASPe para estudios de cohortes.** <sup>21</sup>

### **A/ ¿SON LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO VÁLIDOS?**

#### **Preguntas de eliminación.**

1. ¿El estudio se centra en un tema claramente definido?
2. ¿La cohorte se reclutó de la manera más adecuada?

#### **Preguntas de detalle.**

3. ¿El resultado se midió de forma precisa con el fin de minimizar posibles sesgos?
4. ¿Han tenido en cuenta los autores el potencial efecto de los factores de confusión en el diseño y/o análisis del estudio?
5. ¿El seguimiento de los sujetos fue lo suficientemente largo y completo?

### **B/ ¿CUALES SON LOS RESULTADOS?**

6. ¿Cuáles son los resultados de este estudio?
7. ¿Cuál es la precisión de los resultados?

### **C/ ¿SON LOS RESULTADOS APLICABLES A TU MEDIO?**

8. ¿Te parecen creíbles los resultados?
9. ¿Los resultados de este estudio coinciden con otra evidencia disponible?
10. ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?
11. ¿Va a cambiar esto tu decisión clínica?

Revisión de estudios de cohortes:

Artículo	Preguntas										Total de ítems cumplidos
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<a href="#">lackmore ER, Côté-Arsenault D, Tang W, Glover V, Evans J, Golding J, O'Connor TG. Previous prenatal loss as a predictor of perinatal depression and anxiety. Br J Psychiatry. 2011 May;198(5):373-8. <sup>22</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
<a href="#">Gold KJ, Boggs ME, Muzik M, Sen A. Anxiety disorders and obsessive compulsive disorder 9 months after perinatal loss. Gen Hosp Psychiatry. 2014 Nov-Dec;36(6):650-4. <sup>23</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
<a href="#">Banerjee J, Kaur C, Ramaiah S, Roy R, Aladangady N. Factors influencing the uptake of neonatal bereavement support services - Findings from two tertiary neonatal centres in the UK. BMC Palliat Care. 2016;15(1). <sup>34</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
<a href="#">Hennegan JM, Henderson J, Redshaw M. Is partners' mental health and well-being affected by holding the baby after stillbirth? Mothers' accounts from a national survey. J Reprod Infant Psychol 2018;36(2):120-31. <sup>28</sup></a>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10

Tabla 5: Revisión de estudios de cohorte

