



Trabajo Fin de Grado. Grado de Enfermería

Curso académico: 2019/2020

Facultad de Enfermería, Universidad de Cantabria

Autora: María Yolanda Cobo Pacheco

Directora: María Ángeles Fernández Terán

ANEXO II:

AVISO RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido. Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición. Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido. Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros, La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.”

ÍNDICE

Resumen	1
Abstract	2
Introducción	3
Objetivos	5
Metodología	5
Descripción de capítulos	7
Capítulo 1. La Muerte Perinatal	8
1.1. Factores de riesgo en la mortalidad perinatal	8
1.2. Diagnóstico	9
Capítulo 2. Duelo Perinatal	10
2.1. Definición de duelo perinatal	10
2.2. Fases en el proceso de duelo	13
2.3. Tipos de duelo	13
Capítulo 3. Actuación del Personal de Enfermería en el Proceso de Afrontación de la Muerte Perinatal	15
3.1. El duelo perinatal en intervenciones experimentales	15
3.2. Calidad asistencial en caso de muerte uterina	16
3.3. Propuesta de intervención para el duelo	18
Conclusiones	23
Bibliografía	25
Anexo I	28
Anexo II	29
Anexo III	31

RESUMEN

La pérdida de un hijo durante el embarazo causa un sufrimiento psicológico significativo para muchas mujeres, sus parejas y por extensión familia, llegando a provocar trastornos psiquiátricos de larga duración. En este contexto se define la muerte perinatal como la muerte del feto o del recién nacido, desde las 28 semanas de embarazo hasta la primera semana de vida. Esta circunstancia, que precisa atención hospitalaria y posterior seguimiento en Atención Primaria, implica profesional y emocionalmente al personal sanitario encargado de la prestación de cuidados. Por ello, el objetivo general de este trabajo es estudiar el rol del personal de enfermería en el duelo perinatal. Para cumplir dicho objetivo se ha realizado una revisión bibliográfica integradora sobre las pautas o pasos a tener en cuenta a la hora de realizar una correcta intervención con los progenitores que han sufrido la pérdida. Las investigaciones estudiadas sugieren la aplicación de técnicas como la exposición y otras técnicas de reorganización cognitiva utilizadas muy habitualmente en depresión, ansiedad y estrés postraumático como métodos fiables y útiles ante el duelo por muerte perinatal. Dichas intervenciones deben evaluarse e implementarse de manera rutinaria para mejorar el apoyo psicológico a la mujer-pareja después de la pérdida perinatal.

Palabras Clave: Perinatal, Muerte, Duelo, Enfermera, Intervención.

ABSTRACT

The loss of a child during pregnancy causes significant psychological suffering for many women and their partners, leading to long-term psychiatric disorders. In this context, perinatal death is defined as the death of the fetus or the newborn, from 28 weeks of pregnancy to the first week of life. Therefore, the present Final Degree Project has had the general objective of studying the role of nursing staff in grief derived from a perinatal death. In order to accomplish this objective, an integrative type of bibliographical review has been carried out with the aim of determining this role, as well as integrating a system of guidelines for the correct intervention of the parents who have suffered the loss. The report suggests the application of techniques, such as exposure and other techniques of cognitive reorganization very commonly used in depression, anxiety and post-traumatic stress as reliable methods in the face of grief due to perinatal death. These interventions should be evaluated and implemented routinely with the aim of improving psychological support after the loss of pregnancy.

Keywords: Perinatal, Death, Mourning, Nurse, Intervention.

INTRODUCCIÓN

No son pocas las ocasiones en las que se escucha “muerte perinatal” o “duelo perinatal” pero ¿realmente sabemos lo que significa?

Fruto de este interrogante, se decide plantear el presente Trabajo Final de Grado (en adelante, TFG) cuyo primer objetivo abarcará una revisión de la literatura sobre la temática relacionada a fin de entender a qué se refiere, sus características y lo que conlleva.

Cuando se habla de muerte perinatal, se hace referencia a la muerte del feto o del recién nacido, a partir de las 28 semanas de gestación hasta la primera semana de vida (siete días) (Vogel, Lee y Souza, 2014).

Al respecto, la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS) definió la muerte perinatal como el “número de nacidos muertos y muertes en la primera semana de vida por cada mil nacidos vivos, el periodo perinatal se define por tanto como el comprendido desde la semana 22 de gestación (154 días) hasta el término de las primeras 4 semanas de vida neonatal, es decir, 28 días (Van der Pal-de Bruin et al., 2002). Posteriormente, la OMS concretó que la muerte perinatal se divide en dos etapas: las que implican una muerte fetal (temprana, intermedia o tardía) y las que implican una muerte del neonato (temprana o tardía) (Vogel et al., 2014).

- ✓ La muerte fetal temprana se define como la muerte fetal hasta las 22 semanas de gestación y/o <500 g (aborto).
- ✓ La muerte fetal intermedia de 22-28 semanas de gestación y/o 500-999 g.
- ✓ La muerte fetal tardía se define como la muerte fetal de peso al nacer ≥ 1000 g o, si se desconoce el peso al nacer, aquella de fetos de ≥ 28 semanas de gestación.

En relación con la muerte neonatal la clasificación abarca:

- ✓ Muerte neonatal temprana definida como la muerte de un recién nacido vivo de hasta 7 días de vida.
- ✓ Muerte neonatal tardía que incluye la muerte de recién nacidos desde el día 7 hasta el día 28 después del nacimiento (WHO, 2006).

Por otro lado, en torno a la muerte perinatal existen otra serie de conceptos que se han considerado (Álvarez-Báez, Acosta-Maltas, Céspedes-Baró, Fernández-Lima y Sinobas del Olmo, 1986). Así, la muerte fetal desconocida se define como aquella que acontece en cualquier momento de la gestación y de difícil clasificación por días de gestación. Otro concepto es el de muerte fetal espontánea, entendida como aquella que ocurre durante la semana 20 de gestación.

Si se acude a datos estadísticos se puede destacar que la mayoría de las muertes perinatales se producen entre la semana 22 y la semana 27 de gestación, según los datos recogidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE).

Actualmente, la muerte perinatal incluye la muerte del feto a partir de las 22 semanas de gestación hasta un máximo de 28 días postparto o, por otro lado, y haciendo alusión a una definición más restringida, desde las 28 semanas de gestación hasta 6 días después del nacimiento. Así, en función de esto, se calcularon un total de 2.366 muertes perinatales entre la semana 22 y 27 días postparto, lo que representa una tasa de mortalidad del 5,7 por mil nacidos (vivos y muertos) (Cassidy, 2018).

Datos estadísticos sobre interrupciones del embarazo de más de 22 semanas de gestación sitúan la cifra en 3.080 casos y una tasa de mortalidad de 7,5/1000 nacidos. De una manera más concreta, cuando se excluyen las interrupciones la tasa de mortalidad descendió el 29,2% (durante los años 1996-2016), siendo significativamente más leve en los últimos años (para más información, ver Tabla 1) (Cassidy, 2018).

Con la finalidad de abarcar un mayor número de bibliografía, se atenderá al término de muerte perinatal en sentido amplio señalado por Cassidy (2018).

Una vez definido el término objeto de estudio, se especifica aquella información pertinente al propio proceso de duelo con el objetivo de determinar los síntomas característicos descritos en una serie de etapas por las que pasará la persona que está viviendo el proceso del duelo. Posteriormente, se estudiarán las directrices y metodologías actuales que se usan para promover el duelo perinatal saludable siendo, asimismo, el principal objeto de estudio del presente TFG.

En este trabajo se realiza una revisión bibliográfica de tipo integrador con el fin de estudiar de una manera profunda el papel que desempeña el personal de enfermería en el duelo perinatal. De este modo, según la información obtenida a partir de la revisión de investigaciones realizadas durante los últimos años se elabora el marco teórico, que constituye la base principal para la visualización tanto del duelo perinatal como del papel del profesional de enfermería en la atención a la pérdida sufrida por la paciente.

Tabla 1. Número y tasas de muertes perinatales en España: Datos INE y estimaciones en base a infradeclaración.

Fuente: INE (2016)

	1996	2001	2006	2011	2016
Nacimientos (vivos)	362.626	406.380	482.957	471.999	410.583
Muertes perinatales (INE)					
≥22 semanas a 27 días	2.689	2.667	2.725	2.528	2.103
≥22 semanas a 6 días	2.338	2.285	2.317	2.172	1.862
≥28 semanas a 6 días	2.103	2.056	2.058	1.905	1.622
Tasa mortalidad perinatal (22 semanas a 27 días)	7,36	6,52	5,61	5,33	5,10
Tasa mortalidad perinatal (22 semanas a 6 días)	6,41	5,59	4,77	4,58	4,51
Tasa mortalidad perinatal (28 semanas a 6 días)	5,76	5,03	4,24	4,02	3,93
Ajustados por infradeclaración*					
Total ≥22 semanas a 27 días (+5,0%)	2.959	2.961	3.040	2.836	2.366
Tasa mortalidad perinatal (22 semanas a 27 días)	8,09	7,23	6,25	5,97	5,73
% Cambio entre 1996 y 2016					
% cambio cada quinquenio	—	-10,6%	-13,5%	-4,5%	-4,1%
% cambio absoluto 1996-2016	—	—	—	—	-29,2%
Ajustados para incluir interrupciones del embarazo por motivos médicos (solo 2016)					
≥22 semanas (+ 714 casos)	—	—	—	—	3.080
Tasa mortalidad perinatal (22 semanas a 27 días)	—	—	—	—	7,5

* + 5,0% en base a un análisis de los datos de Registro de Mortalidad Perinatal de la Comunitat de Valencia entre 2011 y 2015

Finalmente, el presente TFG busca definir los cuidados por parte del personal de enfermería ante la muerte perinatal y el duelo, destacando una serie de cuidados que los pacientes deben tener en consideración y un plan de actuación una vez que éstos abandonan el hospital.

Por último, se llega a las conclusiones, donde se pretende hacer hincapié en los principales objetivos alcanzados, una vez revisada la literatura, y la discusión teórica aplicada.

OBJETIVOS

Tal y como se ha comentado anteriormente, en este trabajo se busca la consecución de una serie de objetivos relacionados con el papel de la enfermera en el duelo perinatal. Por consiguiente, por un lado, se definirá el objetivo general y, a partir de éste, se establecerán otros objetivos específicos.

Objetivo general: estudiar el rol del personal de enfermería en el duelo derivado de una muerte perinatal.

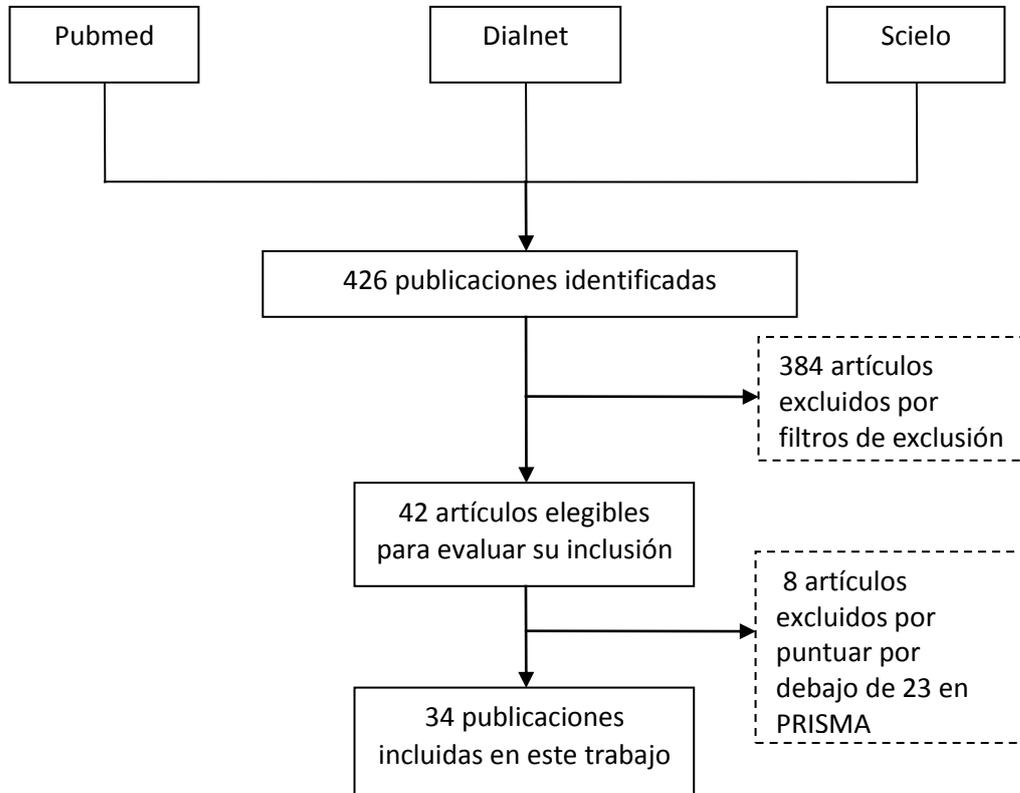
Objetivos específicos:

- Determinar las causas de muerte perinatal.
- Determinar las fases del duelo asociado a una muerte perinatal.
- Analizar los factores de riesgo en el afrontamiento de la muerte perinatal siendo de especial importancia la fase del duelo perinatal.
- Determinar los cuidados por parte del personal de enfermería ante la muerte perinatal y el duelo.
- Diseñar un plan de intervención por parte de las enfermeras ante la muerte perinatal.

METODOLOGÍA

Para conseguir el objetivo de estudio del presente TFG se ha realizado una revisión bibliográfica de tipo integral en las diferentes bases de datos científicos. Las bases de datos utilizadas han sido Pubmed, Dialnet y Scielo. Por otro lado, la terminología MeSH utilizada ha sido *perinatal*, *death*, *grief*, *nursing* e *intervention*. La búsqueda ha abarcado artículos empíricos y revisiones bibliográficas en revistas científicas y capítulos de libros, empleando como criterios de selección la fecha de publicación (10 años), el idioma (inglés o español) y su relación con el tema de estudio de este TFG, descartando los demás estudios (figura 1). De este modo se obtuvieron 42 publicaciones elegibles para evaluar su inclusión en este TFG. Para determinar su calidad la calidad se ha aplicado el test PRISMA, a partir del cual se han seleccionado aquellos artículos que tuvieran puntuaciones de 23 o más de estos 42, incluyendo finalmente 34 publicaciones en este TFG (Urrutia y Bonfill, 2010).

Figura 1. Diagrama de flujo de la búsqueda realizada.



Fuente. Elaboración propia (2019)

DESCRIPCIÓN DE CAPÍTULOS

A continuación, se desarrollarán los diferentes capítulos para dar respuesta a los objetivos del presente trabajo.

- En el primer capítulo se examinan los factores de riesgo perinatal.
- El segundo capítulo está dedicado al análisis del duelo, su definición, fases, tipos, características, manifestaciones y complicaciones del mismo.
- Por último, en el tercer capítulo, se estudia la actuación del personal de enfermería en el proceso de afrontación de la muerte perinatal.

CAPÍTULO 1. LA MUERTE PERINATAL

1.1. Factores de riesgo en la mortalidad perinatal

En un proceso tan complicado como el que supone la muerte perinatal, el análisis de las causas que puedan provocarla ha sido objeto de estudio de investigaciones recientes. Entre ellas, una revisión realizada por Jiménez y Pentón (2015) han destacado:

- Complicaciones placentarias y funiculares, es decir, el desprendimiento precoz de la placenta y de la placenta previa, el prolapso de cordón, la torsión o trombosis de los vasos umbilicales.
- Defectos congénitos, ya sean de origen cromosómico, genético o debidos a factores externos (tóxicos, fármacos, infecciones).
- Complicaciones médicas, incluyendo malformaciones autoinmunes.
- Enfermedades hipertensivas durante el embarazo.
- Infección intrauterina.
- Hipoxia *antepartum*.
- Trastornos *antepartum* específicos.
- Trastornos relacionados con el crecimiento fetal.
- Trauma al nacimiento.
- Trastornos respiratorios y cardiovasculares.
- Bajo peso al nacimiento y prematuridad.
- Muerte neonatal de causa no especificada.
- Eritroblastosis fetal.
- Otras causas.

Asimismo, los autores señalan que “la muerte perinatal es el resultado de una interacción de factores presentes en el proceso de gestación, destacando lo relacionado con el acceso económico, educativo, legal o familiar, oportunidad y eficiencia de los servicios de salud, teniendo claro que como muerte perinatal se consideran todas las muertes ocurridas entre la vigesimoctava semana de gestación y el séptimo día de nacimiento” (Jiménez y Pentón, 2015, p. 4), de forma que se incluyen los factores sociales y ambientales, biológicos y fetales y del recién nacido. Se concretan así:

Factores sociales y ambientales (Ticona-Rendón y Huanco-Apaza, 2011):

- Tener un nivel socioeconómico bajo.
- Ser madre soltera.
- Haber tenido varios embarazos en un intervalo inferior a 6 meses.
- El trabajo de la madre durante el embarazo, tanto las jornadas como los descansos o la postura corporal durante la jornada laboral.
- Consumo de alcohol u otras drogas durante el embarazo.
- Ganar peso o realizar una restricción excesiva de ingreso calórico.
- Ausencia de una asistencia médica perinatal.

Factores biológicos (Jiménez y Pentón, 2015):

- Madres con menos de 20 años (especialmente menos de 15 años) y a partir de los 30, siendo especialmente marcado después de los 40.
- El aumento de paridad disminuye la mortalidad perinatal.
- Haber sufrido muerte perinatal con anterioridad supone un riesgo relativamente alto para futuros eventos similares.

Factores fetales y del recién nacido (Ticona-Rendón y Huanco-Apaza, 2011):

- La mortalidad perinatal es superior en los varones.
- Recién nacidos con pesos entre 500-999 g y superiores a 4000 g tienen más probabilidad de muerte perinatal.
- La mortalidad perinatal va disminuyendo a medida que va progresando la edad de gestación.
- En gestaciones triples el riesgo es mayor para el segundo y tercer nacido, por el mayor riesgo de parto traumático, prolapso de cordón umbilical intraparto, desprendimiento prematuro de la placenta y alteraciones del flujo sanguíneo uteroplacentario tras el nacimiento del primer feto.

1.2. Diagnóstico

El diagnóstico de la muerte del feto es uno de los puntos más cruciales durante el embarazo, dado que de no ser determinado a tiempo puede repercutir en una serie de consecuencias de gravedad para la gestante. Según González-Castroagudín, Suárez-López, Polanco-Teijo, Ledo-Marra y Rodríguez-Vidal (2013), la matrona puede sospechar la posible muerte del feto ante alguno de los siguientes signos: cese de movimientos fetales, crecimiento uterino nulo en las exploraciones y falta de firmeza y elasticidad de las partes fetales a la palpación. Otro de los criterios de sospecha que pueden indicar la muerte del feto está representado por la rotura de membranas, que da lugar a que el líquido amniótico adquiera un color sanguinolento claro o marrón, a la ausencia de foco de frecuencia cardíaca audible y a la posible existencia de gas intravascular en el feto, como consecuencia de la descomposición de la sangre.

Sin embargo, todos estos criterios no son indicadores de una posible muerte perinatal. El diagnóstico de certeza de muerte fetal se realiza mediante la visualización del corazón fetal, demostrándose la misma en el caso de ausencia de actividad cardíaca durante al menos 2 minutos (González-Castroagudín et al., 2013).

CAPITULO 2. DUELO PERINATAL

2.1. Definición de duelo perinatal

La muerte del hijo durante el embarazo, en el parto o a los pocos días después de éste, constituye un tema bastante delicado condicionado por numerosos factores. Según Broderick y Cochrane (2012), la pérdida perinatal puede desencadenar una serie de reacciones en los progenitores de difícil manejo para los profesionales sanitarios, especialmente el personal de enfermería. Los padres se sienten responsables de cuidar y proteger a sus hijos, por eso es natural que se sientan frustrados, con sentimientos de fracaso y una profunda desilusión (Santos-Redondo, Yáñez-Otero y Al-Abid Mendiri, 2015).

Según López-García de Madinabeitia (2011, p. 568) “dichas reacciones, denominadas como duelo, son la respuesta natural ante la pérdida de un ser querido y, en este caso concreto, de un hijo”. Por ello, pueden tener lugar tanto en el momento de conocer la noticia, como tras el parto del recién nacido sin vida, siendo “una experiencia emocional, subjetiva a la par que dolorosa, y con una evolución que requerirá de la adaptación a la nueva situación” (Fernández-Basanta et al., 2016, p. 58).

Como muestra Pereira-Tercero (2010), el duelo es un proceso con un inicio y un final, en el cual se suceden una serie de fases consecutivas. No todas ellas están presentes en todos los duelos, suelen ir acompañadas de un conjunto de síntomas, siendo gran parte de ellos psicológicos (Tabla 2):

Tabla 2: Manifestaciones del Duelo

• Físicas:	vacío en el estómago, opresión en pecho y garganta, ahogo, palpitaciones, suspiros, alteraciones sueño, pesadillas, anergia, desgana sexual, apetito escaso o ansioso, pérdida ponderal, boca seca, indigestión, cefaleas, sensibilidad al ruido, quejas somáticas.
• Emocionales:	insensibilidad, aturdimiento, tristeza, culpa, reproche, rabia, desesperación, hostilidad, irritabilidad, anhedonia, soledad, vacío, desamparo, añoranza, alivio.
• Conductuales:	funcionamiento automático, mente ausente, aislamiento social, crisis de llanto, conductas de búsqueda o evitación, objetos de apego, consumo tóxicos, hiperactividad, momificación.
• Psicológicas:	incredulidad, negación, rumiaciones sobre fallecido, confusión, irrealidad, ideas suicidio/sustitución, sensación de presencia, idealización/ envilecimiento, alucinaciones e ilusiones, falta concentración/ memoria.
• Espirituales:	búsqueda de sentido, conciencia propia mortalidad, replanteamiento de creencias.

Fuente: López-García de Madinabeitia, (2011)

En esta línea, Murray (citado en Fernández-Basanta et al., 2016, p. 24) señala que “El dolor del duelo es tan parte de la vida como lo es la alegría del amor; es, quizás, el precio que pagamos por el amor, el coste del compromiso”.

Sin embargo, Mander (citado en López-García de Madinabeitia, 2011) sugería que el duelo derivado de una muerte perinatal contaba con unas características propias que lo diferenciaban de otros tipos de duelo. Así, se destacaba que ciertas características que lo hacían propio tales como el respeto por el suceso, la proximidad entre el nacimiento y la muerte, así como la juventud de los progenitores para los que supone su primer contacto con la muerte y lo inesperado del suceso. Además, el autor añade que la relación progenitores-hijo es más simbólica dado que se ha basado en las expectativas, ilusiones creadas y planificaciones realizadas (Mander, citado en López-García de Madinabeitia, 2011).

Otros autores, tales como Neimeyer y Ramírez (2007), consideran que otro punto a tener en cuenta es la duración del duelo. Éste puede depender de la persona y del contexto en el que se encuentre, entre otros factores, pudiendo llegar a desencadenar una serie de síntomas tanto psicológicos como afectivos que frecuentemente son confundidos con la depresión (APA, 2013).

En cuanto a la duración, puede variar según la persona, siendo una experiencia que cada individuo afronta de manera distinta, debiendo ser destacado el hecho de que el duelo cuenta con una serie de elementos que engloban tanto síntomas psicológicos como afectivos, que en ocasiones pueden confundirse con los síntomas de la depresión (Tabla 3). Tal y como se representa en la Tabla 3 existen diferencias en relación con criterios sintomáticos y de duración del episodio. Sin embargo, el DSM-V actualiza, con respecto a la anterior, la integración de la depresión como una consecuencia dada de la misma y que no debe ser diagnosticada a no ser que se mantenga a lo largo del tiempo (APA, 2013). Según el DSM-V, el duelo se puede considerar normal si se mantiene hasta 1 año posterior a la pérdida, mientras que la depresión se diagnostica si se mantienen los síntomas depresivos por más de tres meses (APA, 2013).

Para determinar si nos hallamos ante un duelo disfuncional o complicado es necesario realizar una evaluación y seguimiento más minucioso de la sintomatología utilizando planillas como la que se muestra en el Anexo II.

Tabla 3. Características diferenciables en función del duelo derivado de una muerte perinatal y la depresión.

DUELO	DEPRESIÓN
Evocan tristeza y empatía	Evocan distancia, impaciencia o irritación
Preocupación por el hijo perdido	Aislamiento y autocompasión
Preocupación por el hijo perdido	Recuerdos desagradables sobre el embarazo
Pena al ver recién nacidos y embarazadas	Idealización del feto muerto
Deseo de hablar de lo sucedido	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

Fuente: Elaboración propia a partir de American Psychiatric Association, (2013)

Por lo tanto, es preciso destacar que, en cualquiera de sus variantes, el duelo puede complicarse con síntomas psiquiátricos sobre todo si concurren factores de riesgo (Tablas 4 y 5).

Tabla 4. Complicaciones en el duelo

FÍSICAS	Modificaciones de la respuesta inmune, activación adrenocortical (úlceras, HTA), incremento de la prolactina sérica (con desarreglos menstruales), elevación de la hormona de crecimiento (con diabetes, HTA), mortalidad por problemas cardíacos
PSICOLÓGICAS/PSIQUIÁTRICAS	Depresión/manía, reacción esquizofreniforme, cuadros de ansiedad y fobia, síndrome de stress postraumático, trastornos de conducta, abuso de tóxicos

Fuente: American Psychiatric Association, (2013)

Tabla 5. Factores de riesgo de duelo complicado.

APLICABLES A TODO TIPO DE DUELOS	EN EL DUELO PERINATAL
Enfermedades físicas y mentales	No tener pareja
El muerto es un hijo	Coincide con otros problemas vitales importantes
Circunstancias especiales de la muerte: repentina, inesperada, violenta, en una catástrofe, sin cadáver o sin poder verlo, vergonzante, acumulativa	Escasa información sobre los abortos
Duelos previos no resueltos	Problemas psiquiátricos previos
Relación ambivalente o sobredependiente con el fallecido	No tener hijos
Recursos personales escasos	No tener familia o apoyo social
Red de apoyo escasa o ineficaz	<u>No haber recibido una explicación adecuada de lo sucedido</u>
	Pérdidas recurrentes
	Historia actual de depresión

Fuente: American Psychiatric Association, (2013)

2.2. Fases en el proceso del duelo

Tal y como se ha comentado brevemente con anterioridad, el duelo es un proceso que comprende una serie de fases que finalizan con la aceptación. Estas fases pueden no aparecer de manera lineal, es posible que no aparezcan todas o pueden no durar el mismo tiempo en todas las personas (Moral-de la Rubia y Miaja-Ávila, 2015). Así, el duelo consta de cinco fases:

- *Negación:* En primer lugar, los padres niegan la noticia, no entienden cómo ha podido suceder, siendo dicha reacción normal, inevitable y necesaria. Esta fase tiene un significado de espera debido a que la persona no está preparada para afrontar la realidad, destacando sensaciones de incredulidad, confusión, desorientación y shock.
- *Enfado:* Se comienza a tomar conciencia de lo sucedido, mostrándolo a través de la rabia, con la cual los padres intentan sobrevivir. La rabia debe ser exteriorizada o acabará volviéndose en contra los propios padres.
- *Negociación:* Los padres buscan lo imposible intentando una negociación con la naturaleza, con Dios o con los médicos y enfermeros para recuperar al ser querido. Esta fase dura poco. La búsqueda de soluciones sin sentido al final es agotadora.
- *Miedo o Depresión:* Los padres sienten tristeza, incertidumbre, agobio. Es una fase de gran dolor emocional, siendo los padres completamente conscientes de la pérdida y de que la imposibilidad de recuperar a su hijo, lo cual en ocasiones deriva incluso en culpa y en el reflejo de sentimientos de tristeza, añoranza o congoja, entre otros.
- *Aceptación:* Es la última fase del duelo. Llegados aquí los padres se concientian de que les queda un largo trabajo por delante, deben adaptarse a la realidad y a las nuevas circunstancias, siendo sus recuerdos más llevaderos. En este momento todo lo que se ha vivido durante el proceso de duelo supone en realidad un aprendizaje y un fortalecimiento para la familia (Moral-de la Rubia y Miaja-Ávila, 2015).

2.3. Tipos de duelo

Tal y como se ha referido previamente, el duelo se considera como un proceso natural y normal asociado a la pérdida de una persona cercana. Sin embargo, algunos puntos pueden discriminar lo que es considerado como un “duelo normal” y lo que se considera un duelo “patológico o complicado”. Por lo tanto, diferentes autores sugieren la diferenciación entre los diferentes tipos de duelo con la finalidad de determinar la importancia de la intervención en caso de que sea necesaria.

- *Duelo anticipado.* Se produce cuando hay una expectativa bastante alta de muerte del feto. Es decir, cuando la madre recibe un aviso de que hay un alto riesgo en el embarazo y que es probable que no sea viable. Este tipo de duelo es una manera de actuar para acortar los sentimientos y sensaciones negativas cuando llegue el momento (Cabodevilla, 2007).
- *Duelo inhibido.* Se produce cuando no se muestran sentimientos externos de pérdida provocando un embotamiento afectivo. En estos casos el proceso de duelo puede ser peor y puede derivar en otros trastornos psicológicos tales como la depresión.

- *Duelo ambivalente*. Se produce cuando la persona no sabe muy bien cómo reaccionar, teniendo un sentimiento contradictorio de alivio y desesperanza. Este es un caso muy común de los abortos voluntarios que en algunos casos pueden desembocar en duelos de gran intensidad y duración (Pereira-Tercero, 2010).
- *Duelo crónico*. También denominado duelo patológico. Se produce cuando no hay una adaptación a la nueva situación tras la pérdida. Este duelo puede llegar a tardar años y, en algunos casos, la persona puede ser incapaz de volver a hacer su vida ante dicho fallecimiento (Cabodevilla, 2007).

Otros factores que pueden agravar o complicar el duelo son no tener otros hijos, falta de apoyo social, escasa información sobre el aborto, no contar con la actuación necesaria tras el suceso, pérdidas recurrentes e historial de trastornos psiquiátricos tales, como la depresión (López-García de Madinabeitia, 2011).

CAPÍTULO 3. ACTUACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN EL PROCESO DE AFRONTACIÓN DE LA MUERTE PERINATAL.

3.1. El duelo perinatal en intervenciones experimentales

Si bien existe una gran cantidad de literatura sobre el tema de los factores de riesgo y los patrones de duelo, existe muy poca investigación que documente la eficacia de diferentes intervenciones. La muerte perinatal es un proceso delicado en el que se requiere personal cualificado y con experiencia para evitar consecuencias emocionales y personales en los familiares.

La persona que experimenta este duelo debe ser capaz de reelaborar su situación, comprendiendo y asimilando su pérdida para poder vivir su duelo el tiempo necesario y continuar con su vida sin secuelas psicológicas. La pérdida perinatal se aborda como una emergencia médica y no existen suficientes estudios que documenten la prevalencia de trastornos psicológicos o psiquiátricos debido a la pérdida de un hijo.

Se ha reportado que al menos una de cada cinco familias experimenta duelo complicado y otros trastornos de tipo psicológico, por eso, es muy importante mantener un seguimiento escrupuloso, vigilando la aparición de sintomatología que revele severa alteración del estado anímico debido a que la muerte neonatal provoca una experiencia demoledora en la madre y la familia. Aunque muchos centros asistenciales han avanzado en mejorar la atención a la madre y familiares durante una pérdida perinatal mediante la aplicación de protocolos y guías, en la actualidad no existe ningún protocolo normalizado (Santos-Redondo, Yáñez-Otero y Al-Abid Mendiri, 2015).

En primer lugar, las revisiones realizadas han destacado la aplicación de estas técnicas por parte de personal cualificado en atención psicológica (psicólogos o psiquiatras experimentados) no siendo, por tanto, una labor específica del personal de enfermería. Sin embargo, Claramunt, Álvarez, Jové y Santos (2009) sugieren la necesidad del conocimiento de estas técnicas por parte del personal de enfermería para poder participar y coordinarse con el resto del equipo terapéutico.

Las técnicas más utilizadas incluyen métodos de exposición y reestructuración cognitiva, los cuales han demostrado ser muy efectivos para el tratamiento de trastornos de estrés postraumático y de otros trastornos de dolor prolongado (Kersting y Wagner, 2012). Este tipo de terapias han demostrado reducir los síntomas de depresión, ansiedad y dolor, así como mejorar la salud mental después de la pérdida perinatal (Kersting et al., 2013). Concretamente, la técnica de exposición consiste en que la persona debe exponerse al estímulo, es decir, se requiere que vea al bebé fallecido. Por otro lado, la reestructuración cognitiva consiste en el diálogo y la modulación con la finalidad de reconducir el pensamiento o el modo de interpretación de la situación para evitar conductas como la culpabilización.

Estos autores sugieren la necesidad de atender a ciertos factores que pueden influir en este proceso. Así, las mujeres que deciden someterse a una interrupción voluntaria del embarazo debido a anomalías detectadas en el feto suelen presentar aflicción psicológica.

Otro factor determinante en el proceso es el estilo de afrontamiento, siendo éste una causa directa de una disminución en la calidad de la relación de la pareja. Por ello, se ha propuesto que la pareja masculina se encuentre presente y no evite el problema. Sin embargo, la conclusión general puntualiza que existen diferentes factores que pueden influir y que, por lo tanto, se requiere una intervención adecuada que preste atención a los grupos de alto riesgo con el fin de poder ayudar en la medida de lo posible a los padres que padecen duelo patológico (Kersting et al., 2013; Moral-de la Rubia y Miaja-Ávila, 2013).

Otros autores plantean el abordaje profesional por parte del personal de enfermería en un caso de pérdida perinatal por anomalías fetales. En esta situación el único diagnóstico posible de enfermería es el duelo complicado en la madre o familiares cercanos. Aunque se considera que se trata de una complicación que se puede desarrollar con posterioridad, es de suma importancia su prevención para evitar una alteración de la salud mental de la madre o familiares cercanos del neonato fallecido (Alconero-Camarero, Ibáñez y Gil, 2016).

En otros estudios se ha demostrado que los cuidados paliativos son imprescindibles para el manejo emocional de la pérdida perinatal. Se mencionan unos componentes clave como compromiso temprano, continuidad de atención prenatal, un enfoque de atención centrado en la familia y multidisciplinario con participación de un equipo que ayuden a los padres a la toma de decisiones, incluye un trato claro, comprensivo y compasivo. (Koopmans, Wilson, Cacciatore y Flenady, 2013).

Un estudio de casos control mostró el beneficio de diseño de recursos de duelo perinatal para las familias desconsoladas. Los recursos incluyeron información personalizada para padres y folletos para el personal, incluidos grupos de autoayuda en línea, servicios de asesoramiento virtual y terapia automatizada para problemas específicos de salud mental como el estrés postraumático. También diseñaron y pusieron a prueba un protocolo de una terapia cognitivo conductual en línea para ayudar a las madres adultas que presentaron pérdida perinatal recientemente (Kersting, Kroker, Schlicht y Wagner, 2011).

La terapia cognitiva mejora considerablemente el estrés postraumático. Los grupos de ayuda en línea se han vuelto muy populares en los últimos tiempos. Esos grupos pueden ser una fuente de psicoeducación y proporcionan apoyo emocional para las personas desconsoladas. Pero esta alternativa debe tomarse con precaución porque no existen trabajos científicos que avalen su eficacia en estos casos.

3.2. Calidad asistencial en caso de muerte uterina

Cuando ocurre una muerte uterina, la atención por parte del personal resulta esencial. El informe Umamanita ha señalado que la utilización de terminología inadecuada, poca sensibilidad y falta de implicación emocional por parte del profesional puede crear distancia entre el mismo y la paciente (Cassidy et al., 2018). Por otro lado, cuando el profesional no promueve la comunicación efectiva ni la facilitación de información adecuada, se produce un incremento en los sentimientos de vulnerabilidad y falta de control en el proceso.

La atención durante este momento es imprescindible dado que implica toma de decisiones que formarán parte de la vida de la mujer y su pareja (su identidad maternal y paternal, posibilidad futura de tener otros hijos, etc.) y, por lo tanto, requiere que estas decisiones sean propias y no impuestas. Tal y como ya se ha mencionado, los remordimientos en las decisiones pueden afectar negativamente a la identidad de la madre (Cassidy et al., 2018).

Para poder realizar unas buenas prácticas, los equipos de profesionales deben ser capaces de reconocer unas malas prácticas o prácticas poco implicadas y cómo estas últimas afectan negativamente a los pacientes y a su salud mental después de haber sufrido una pérdida. Así, Cassidy et al. (2018), sugieren que desarrollar vías de comunicación que permitan fortalecer la confianza con la/el profesional resulta fundamental para, de esta forma, comprender y entender el significado de la situación y poder recibir una atención individualizada.

Un aspecto importante de esas buenas prácticas es, la provisión de información adecuada a los pacientes en este momento de confusión y alta sensibilidad emocional. El profesional asistencial debe estar preparado para poder abordar el tema más de una vez, sin dar esperanzas, ni presionar al paciente.

La provisión de información debe comenzar después del diagnóstico de una muerte fetal intrauterina. La mayoría de las mujeres optan por el parto dentro de las 48 horas y para manejar esta situación se debe proporcionar la información adecuada y considerar otros factores como historia clínica y salud general de la madre. El parto vaginal inducido tiene menor riesgo para la salud de las mujeres, la cesárea debe reservarse para casos complicados. Si se pospone el parto mucho tiempo se producirá mucha angustia psicológica materna y ansiedad, esto se observó en un estudio, en donde se demostró que las mujeres que posponen el parto deliberadamente más de 24 horas sufren ansiedad y síntomas relacionados. En esta etapa se dará apoyo a los padres tanto terapia de dolor como apoyo psicológico (Koopmans, Wilson, Cacciatore y Flenady, 2013).

Un estudio realizado en España acerca de la calidad de la atención sanitaria en los casos de muerte intrauterina mostró que el 23% terminaron en cesáreas, siendo el doble de las cifras en países como EE. UU, Inglaterra y los países Escandinavos. Estos resultados son muy importantes, ya que la cesárea no está indicada en casos de muerte intrauterina por sus efectos nocivos en la salud de la madre, además sugiere que aumenta la muerte intrauterina en un próximo embarazo y extiende el tiempo entre gestaciones (Maldonado, 2018).

El informe Umamanita reporta estudios acerca de la importancia de proveer adecuada información a la madre, pareja y familiares en cuanto a la decisión de tener o no contacto físico con el hijo fallecido y la disposición de su cuerpo. En un estudio acerca de la atención sanitaria en más de 700 mujeres que perdieron a sus hijos, se encontró que el 96 % estuvo de acuerdo que fue una buena decisión ver a su bebé. En contraste, una buena proporción de las que decidieron no verlos se arrepintieron. La posibilidad de contacto post mortem con el /la bebé después del parte es una práctica que debería facilitársele a la madre, sus parejas y resto de la familia porque les permite afrontar mejor el duelo y superar los aspectos tóxicos de la muerte.

En otro estudio analizado en el mismo informe acerca de la disposición del cuerpo del hijo fallecido se determina que es necesario proporcionar a la madre, pareja y familiares las opciones disponibles para que puedan elegir la que más se adapten a sus circunstancias personales, sociales, económicas y religiosas. Cuando se preguntó a las madres si recibieron bastante información acerca de métodos de disposición del cuerpo (funeral y cremación) el 21 % dijo que, si recibieron, mientras que un 55,9% opinaron que no (Figura 2). En cuanto a los métodos que ofrecía la institución un 34% de las madres encuestadas contestó que nadie le dio información acerca de los procedimientos y opciones para la disposición del cuerpo. A pesar de ello, en el 50% de los casos, las disposiciones fueron gestionadas por el hospital, pero los padres se quedaron con un vacío de información acerca del procedimiento empleado. La situación fue más incierta en los casos de los cuerpos sometidos a autopsia. Se llegó a la conclusión de que existe una falta muy grande en las instituciones sanitarias para abordar este aspecto.

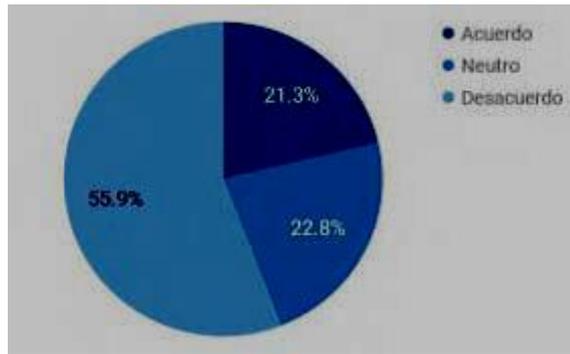


Figura 2. Recibimos bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo.

Fuente: Cassidy et al (2018).

Las actividades que promueven el contacto con el bebé como bañarlo, vestirlo, hablarle, participar en actividades religiosas y presentarlo a la familia ayudan a sus padres a establecer un vínculo. En estas investigaciones se encontró que el 52,9% de las encuestadas tuvieron contacto con su bebé y el 34% pudieron guardar algún objeto o fotografía. El artículo señala que estas cifras son muy bajas en comparación con otros países similares en donde casi el 100% de los padres llega a ver a su hijo, a tener contacto y a guardar un recuerdo de él (Maldonado, 2018).

Los padres expresaron que las muestras de recuerdos fueron invaluable y apreciaban al personal que las recogió, incluso siendo rechazados por ellos en un primer momento (Koopmans, Wilson, Cacciatore y Flenady, 2013).

Finalmente, se propone que se apliquen buenas prácticas profesionales con el objetivo de poder atender de la forma más correcta e integral a los padres, lo que implica que los profesionales aprendan a gestionar las interacciones personales en este tipo situaciones y, asimismo, se formen para superar estas situaciones profesionales (Cassidy et al., 2018).

3.3. Propuesta de intervención para el duelo

La literatura revisada ha puntualizado la importancia de la realización de una intervención adecuada y en el momento idóneo a progenitores y familiares. Por lo tanto, el último objetivo que pretende el diseño de una intervención es el cumplimiento de las características comentadas anteriormente.

En primer lugar, se sugiere el uso de un lenguaje claro y sencillo, proporcionando toda la información que precisen los padres y familiares y respondiendo de forma sincera y honesta a las dudas que a los mismos les pudieran surgir siempre (Moral-de la Rubia y Miaja-Ávila, 2013). Así, el personal de enfermería debe ofrecer seguridad y confianza con un lenguaje adecuado dependiendo del momento (Claramunt et al., 2009).

El primer momento para abordar es la notificación del fallecimiento. Por ello, es muy importante que se encuentren los dos progenitores en ese momento y dar la noticia a ambos (Kersting y Wagner, 2012). Posteriormente, una vez conocida la noticia, se recomienda procurarles un espacio y un breve tiempo para la reacción emocional de shock, que es difícil de procesar. Este momento es el que la bibliografía determina como negación y los manuales recomiendan respetar el espacio personal (Swanson, Chen, Graham, Wojnar y Petras, 2009).

Posteriormente, dado que como se ha comentado anteriormente las fases del duelo pueden no seguir un transcurso lineal o no aparecer todas, para que el protocolo de actuación tenga la máxima utilidad sobre el suceso se sugiere (Santos-Redondo, Yáñez-Otero y Al-Abid Mendiri, 2015):

- Acompañar y ofrecer apoyo psicológico a los padres y a los familiares que lo necesiten, como ya se ha señalado siempre desde una base sólida y que genere confianza, para que todos puedan expresar cómo se sienten, cuáles son sus miedos, cuáles son sus temores y qué es lo que realmente están pensando en ese momento.
- Brindar información a los padres y familiares para que puedan aclarar todas las dudas e incertidumbres que se les presenten, mostrando una actitud receptiva ante las preguntas expresadas por los mismos. Además, es importante darles la información por escrito debido a que la reacción emocional puede dificultar la retención de la misma.
- Ofrecer a los padres de forma sensible la posibilidad de que vean, conozcan y abracen a su hijo y se despidan de él con calma. Se debe ofrecer más de una vez, aunque no hacerlo en exceso. Aunque muchos de los padres que no ven a los hijos fallecidos después se arrepienten de transcurrido un tiempo, la enfermera debe tener claro en todo momento que la decisión final depende de ellos (Duarte-González, García-González y Mejías-Paneque, 2012). Un estudio llevado a cabo ha señalado que el 57,4% se arrepienten de no haber visto a su bebé frente al 26,4% que no. Por otro lado, el 96,4% de los encuestados afirmaron que fue una buena idea ver a su bebé (Cassidy et al., 2018).
- Algunos autores sugieren guardar los máximos recuerdos posibles, fotos, huellas dactilares, vestidos y ropas usadas porque suelen facilitar el proceso de afrontamiento del duelo. Éste es un punto que considerar por los padres, en concreto la recopilación de fotos y vídeos en casos de muerte después del nacimiento, debido a que suelen resultar de gran ayuda para los padres, especialmente a medida que pasa el tiempo y la memoria viva del recién nacido comienza a borrarse (Moral-de la Rubia y Miaja-Ávila, 2013).
- Recomendar y realizar reestructuración cognitiva ante sentimientos de culpabilidad irracionales en los padres intentando focalizar la atribución del suceso a una fuente externa frente a la interna, que puede generar sentimientos de ansiedad y tristeza (Swanson et al., 2009).
- Se recomendará que los padres pongan un nombre al hijo, ya que así lo dotarán de una individualidad que lo diferenciará de otros miembros del núcleo familiar.
- Evitar el uso del nombre “feto” para referirse al recién nacido, porque no deja de ser el hijo de unos padres que se encuentran en una fase de duelo, de forma que debe usarse el nombre que los mismos habrían elegido o decir “vuestro hijo” (Cassidy et al., 2018).
- Reorientar a los padres en caso de que experimenten tanto síntomas somáticos como psicológicos y sentimientos desagradables, situaciones que son normales en esos momentos. Es necesario hacer hincapié en posibles conflictos matrimoniales que a partir de este momento pudieran surgir, invitando a los padres a llevar a cabo una comunicación mutua para evitar desavenencias (Rengel-Díaz, 2010).
- Señalar la importancia de expresar los sentimientos y emociones que puedan estar sufriendo en el caso.

- Si los padres tienen otros hijos deben explicar con la mayor sutileza posible la situación de una forma simple para que los restantes hijos también puedan afrontar el duelo y recuperen la autoestima. Recomendar a amigos y allegados ser pacientes con los padres, sobre todo en el tiempo que dure el duelo, periodo en el que deberán mostrarse comprensivos y apoyarles en la medida de lo posible.
- El personal de enfermería también aconsejará a los familiares que si la habitación del recién nacido estaba preparada no quiten nada de la misma, ya que deben de ser los padres los que se enfrenten a dicha situación y sólo en el caso de que los mismos necesiten ayuda, ofrecerla.
- Recomendar no buscar otro embarazo cercano. El embarazo es un proceso que genera ansiedad en la madre y puede desencadenar un duelo patológico. Aunque no hay un tiempo de espera recomendado debe ser decisión de la pareja (Kersting y Wagner, 2012).
- Ritual de despedida. Se recomienda la realización de funerales y otros rituales no religiosos adaptados a las creencias de los padres. Por ejemplo, se invita a poner una vela en el aniversario de su muerte en forma de recuerdo, además de compartir el amor y dolor por el hijo con otros.

En estos momentos tan delicados, siempre deberá estar presente una matrona, un auxiliar de enfermería, un ginecólogo, un anestesista y un neonatólogo. Además, si los padres muestran señales de inestabilidad emocional se sugiere la presencia del psicólogo clínico experto en procesos de duelo para atender a la familia (Kersting y Wagner, 2012).

Hay que tener claro que las reacciones al dolor en cada progenitor son diferentes, cada persona experimenta los sentimientos y las emociones de forma distinta ante una misma situación, todo ello forma parte de un proceso psicológico interior de la persona, de ahí la importancia de la intervención de la enfermera para ayudar a vivir dicho proceso, ayudando a enfrentarlo activamente. En todo momento, la enfermera proporcionará un acompañamiento activo y compasivo, dispuesta a escuchar a los padres, a consolarlos y a informarlos.

No hay un protocolo específico para realizar un acompañamiento compasivo, cada una de las enfermeras y enfermeros tendrá su forma personal, bajo su concepción y comprensión de la pena de los padres y bajo el supuesto concreto ante el que se encuentre. No debemos olvidar que los padres necesitan un espacio seguro en el duelo y que se deben evitar las distancias en la medida posible, a fin de no levantar barreras emocionales ni mantener distancias al respecto (Duarte-González et al., 2012).

Es muy importante para ello que el personal de enfermería sepa controlar y mantener estables sus propios sentimientos, sus propias creencias y sus propios pensamientos para poder centrarse en las necesidades que realmente deben servir de ayuda a los padres.

Para enfermeras y matronas supone un alto coste físico y emocional brindar apoyo adecuado a las familias, no porque no posean motivación, sino porque no poseen la formación y preparación para manejar estas situaciones (Ver anexo III). Para algunos profesionales además del impacto emocional, existe una importante respuesta física posterior a la atención que puede incluir dolor de cabeza, irritabilidad, fatiga y agotamiento, siendo necesario tomar distancia o estar fuera del área de trabajo en algunas ocasiones. En este sentido la institución debe estar pendiente de las necesidades y formación de su personal para poder contar con profesionales altamente calificados (Roncallo, 2018).

A continuación, se destacan una serie de acciones que se resumirán en un “Qué hacer” y “Qué no hacer” por parte de la enfermera, a fin de entender mucho mejor cómo debe ser la actuación ante la muerte perinatal (Tabla 6) así como una serie de frases que las mismas “deben” y “no deben” decir (Tabla 7).

Tabla 6. “Qué hacer y qué no hacer”. Fuente: González-Castroagudín et al. (2013).

QUÉ HACER	QUÉ NO HACER
- “No tener miedo a tocar a los padres	- “Tener miedo a tocar a los padres
- No dejar que se sientan solos	- Evitar que los padres vean o toquen a su hijo
- Tratar a la pareja por igual	- Evitar a los padres por nuestro propio sentimiento de incomodidad
- Llamar al recién nacido por su nombre	- Cambiar de tema cuando estos mencionan al recién nacido
- Estar disponibles para escuchar	- Preguntarles cómo se sienten si no se está dispuesto a escuchar
- Aceptar los cambios de humor	- Decir que saben cómo se sienten si no han pasado por algo similar
- Permitirles hablar del recién nacido cuando lo necesiten	- Presionar durante el proceso de duelo
- Asegurarles que hicieron todo lo posible y recibieron los mejores cuidados.	- Aconsejar un embarazo lo antes posible.”
- Aconsejar a los familiares y amigos que los inviten a salir”	

Tabla 7. “Qué decir y Qué no decir”. Fuente: González-Castroagudín et al., (2013, p. 54).

QUÉ DECIR	QUÉ NO DECIR
- “Siento lo que les ha pasado	- “Sé fuerte
- La verdad es que no sé muy bien qué decirles	- No llores
- Si lo necesitan, aquí estoy para escucharlos	- Eres joven, ya tendrás mas
- Me imagino cuanto querían a su hijo	- Ya le olvidarás
- No me molesta que lloren	- No es el fin del mundo
- Tienen un hijo precioso”	- Ahora está en un lugar mejor
	- Es la voluntad de Dios o es el destino
	- Al menos no llegaste a conocerle
	- Mejor ahora que más tarde
	- Ya tienes otros hijos
	- Debes ser fuerte por tus hijos, esposo, familia
	- El tiempo lo cura todo”

En resumen, las pautas recomendadas para el personal de enfermería son de sumo interés dado que ofrecen un potencial favorecedor para los padres en el proceso del duelo perinatal, siendo las características individuales de los progenitores y su estilo de afrontamiento uno de los factores más importantes a tener en cuenta. La expresión de sentimientos asociados a la experiencia, el apoyo de los familiares y evitar la culpa irracional son otras de las estrategias recomendadas por los expertos (Pastor-Montero et al., 2011).

Las recomendaciones, una vez retomada su rutina habitual de vida, incluyen evitar la eliminación de los estímulos o contextos asociados a la muerte del bebé (por ejemplo, ropa, juguetes o habitación preparada para el esperado nacimiento) (Kersting y Wagner, 2012). La atención de otros hermanos involucrados resulta de especial importancia dado el daño psicológico que la muerte puede provocar. Además, se recomienda realizar un rito religioso o acorde a sus creencias o no creencias para la despedida y recuerdo del pequeño, siendo un proceso favorecedor de la aceptación del duelo (Duarte-González et al., 2012).

Asimismo, algunas de las recomendaciones realizadas por expertos incluyen la atención de los padres en su estilo de vida, como la realización de ejercicio o comer sano, dado que éstas son rutinas que se consideran protectoras o reductoras de la posibilidad de desarrollar trastornos del estado de ánimo tales como la depresión (APA, 2013).

El sistema sanitario debe continuar trabajando en realizar los cambios necesarios para ofrecer a las familias los cuidados paliativos que merecen cuando se presenta la pérdida perinatal. Aparte de brindar ambientes adecuados (habitaciones de despedida, salas de parto insonorizadas y salas de reanimación también es de suma importancia disponer de protocolos actualizados y unificados, más formación en materia de duelo y acompañamiento a los profesionales de obstetricia. También se debe motivar a las familias para que entiendan que el apoyo del personal profesional es muy necesario para tomar las mejores decisiones en ese momento tan difícil de sobrellevar (Herranz Lespagnol, 2018).

Finalmente, algunas de las indicaciones más importantes señalan la importancia de recordarle a la familia que tener otro hijo u adoptar otro no es una acción adecuada a corto plazo, dada la gran cantidad de dedicación y esfuerzo que requiere de los progenitores y que muy frecuentemente esta opción suele estar asociada a niveles altos de ansiedad, niveles que no son recomendables incrementar más en el periodo del duelo, aunque según Kersting y Wagner (2012) no existe un tiempo de espera recomendado y es decisión de la pareja.

CONCLUSIONES

En primer lugar, el presente TFG ha tenido el objetivo principal de hacer una revisión de la bibliografía de tipo integradora para esclarecer el rol del personal de enfermería en el proceso del duelo perinatal.

Así, se han cumplido los objetivos seleccionados dado que se ha podido revisar e integrar la información relativa al objetivo general de estudio, finalizando el trabajo con una serie de pautas o guías a tener en cuenta a la hora de llevar a cabo una intervención con progenitores afectados por la muerte de un nonato o neonato.

El duelo representa un proceso natural asociado a una muerte cercana siendo, en este caso, de especial índole dado la base personal que conlleva, es decir, la expectativa e ilusión de tener un hijo. En este caso, autores en el campo de la psicología han puntualizado que la respuesta asociada a la eliminación de un estímulo, sobre el cual se tiene una expectativa, se denomina frustración y que, asimismo, deriva en una serie de respuestas conductuales, emocionales y fisiológicas que se han visto reflejadas en modelos animales (Kamenetzky et al., 2009). Estas puntuaciones dadas por los expertos sugieren que este es, por lo tanto, un proceso y una respuesta fisiológica normal e innata en la especie humana.

En este sentido, las recomendaciones realizadas puntúan la importancia de la expresión del dolor y otras emociones asociadas que permitan a los padres afrontar el duelo de manera saludable y adaptativa. Además, se recomienda permitir a los progenitores tener su espacio y tiempo para poder adaptarse a la nueva situación.

Otros factores a tener en cuenta son los estilos de afrontamiento de los progenitores (si es el primer hijo, si tienen experiencia previa con muertes cercanas, su tolerancia a la frustración, etc.) como factores determinantes de la respuesta y la forma de abordar el problema. Así, en cualquier caso, se recomienda la presencia del psicólogo clínico experto durante el proceso.

En este proceso, el personal de enfermería debe tener la experiencia y capacidad para abordar el tema y saber cómo actuar en ese momento, ya sea en la relación-intervención directa con los progenitores o reclamando al personal especializado en caso de que se requiera.

La revisión realizada resalta la importancia de abordar el terreno psicológico y emocional que en gran parte de los procesos sanitarios es abandonado o tenido menos en cuenta. En ocasiones se considera que si la madre se encuentra bien físicamente se puede ir a casa, pero muchos profesionales no tienen en cuenta la posibilidad de que no se encuentre bien psicológicamente. El rol del personal de enfermería incluye la atención de estos puntos para intentar atender a los padres y a su familia de la manera más adecuada.

Finalmente, se recomienda la formación del personal de obstetricia para atender y comprender este fenómeno social de la forma más cercana posible y, de esta forma, lograr llevar a cabo la prestación de una atención sanitaria de calidad con la sensibilidad y con la humanidad necesarias que permita ayudar a resolver el proceso de duelo de los padres. Este tipo de formación es esencial para evitar o reducir el riesgo potencial de los padres de padecer una patología psicológica asociada y que, además, pueda verse trasladada a otros aspectos de su vida cotidiana (problemas con la pareja, temor a ser padres, reducir la atención prestada en otros hijos, etc.).

Por lo tanto, se sugiere en especial la formación del personal de enfermería, dado que suelen ser quienes mantienen un contacto más cercano y continuado con los padres y la familia, y cuyo objetivo es atender las necesidades de los padres mediante el trabajo y la

interacción con los otros miembros del equipo asistencial, ofreciendo una atención integral. Es vital que los profesionales sanitarios de la atención directa dispongan de una serie de herramientas que les permitan ayudar a la familia en el seguimiento del duelo (para más información, ver Anexo I).

Asimismo, se apunta su papel en el acompañamiento, orientación y reestructuración de pensamientos en caso necesario. Al respecto, y aunque cada enfermera/o actúa en atención al caso concreto y a lo que considere más oportuno en el caso a tratar, se requiere una serie de protocolos orientativos a fin de mejorar la coordinación.

A día de hoy el duelo perinatal es, digamos, una asignatura pendiente, el personal sanitario no debe evitar abordar estas situaciones sino formarse para saber hacerlo y continuar futuras investigaciones que permitan manejar el duelo de forma rápida y eficaz para que los padres puedan afrontar el proceso con el menor trauma posible. En este sentido, acompañar y cuidar a los padres que sufren una pérdida perinatal no debe ser un acto improvisado, sino cuidado al mínimo detalle, de forma que es necesaria una formación específica sobre el duelo perinatal, así como en habilidades de comunicación y técnicas de relajación dirigidas a éstos y a sus familiares. La formación de la enfermería en esta asistencia concreta es la llave que permitirá gestionar de forma profesional, constructiva y eficaz la pérdida perinatal.

En definitiva, futuros estudios deberían tener en consideración la falta de formación, de conocimiento y de recursos que poseen los enfermeros y especialistas e incluso la falta de habilidad en ocasiones a nivel emocional para poder enfrentar de forma adecuada el duelo perinatal. Como ya se ha señalado los padres suelen pasar por cinco fases o etapas en el duelo ante la muerte perinatal (negación, agresividad, negociación, tristeza y aceptación), experimentando numerosas sensaciones, lo cual, en ocasiones, entorpece la relación con el personal encargado si el profesional no está bien formado.

Las instituciones sanitarias deberían proveer a los profesionales sanitarios de la adecuada formación en el manejo del duelo perinatal, así como dar prioridad a la implementación de todos los avances derivados de investigaciones actuales y de las que se sucedan relacionadas con este tema en sus establecimientos, para poder ofertar a todos los padres que desafortunadamente hayan de pasar por una situación de pérdida perinatal, una atención bio-psico-social integral.

BIBLIOGRAFÍA

- Alconero-Camarero, A., Íbañez Rementería I., y Gil Urquiza M. (2016). Apoyo a madres, padres y familias para lograr un duelo sano tras la muerte perinatal. *Enferm. Clin*, 26 (4), 261-262.
- Álvarez-Báez, P.L., Acosta-Maltas, R., Céspedes-Baró, E., Fernández-Lima, R., y Sinobas del Olmo, H. (1986). Eclampsia: estudio en 3 hospitales de maternidad en la Ciudad de La Habana. *Rev. cuba. obstet. ginecol*, 12(4), 463-468.
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5®)*. Estados Unidos: American Psychiatric Association Publishing.
- Ávila, M.M., y de la Rubia, J.M. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109-130.
- Broderick, S., y Cochrane, R. (2012) *Perinatal Loss. A handbook for working with women and their families*. New York, Estados Unidos: CRC Press.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 30(3), 163-176.
- Claramunt, M.A., Álvarez, M., Jové, R., y Santos, E. (2009) *La cuna vacía*. Madrid, España: La Esfera de los Libros.
- Cassidy, P.R., Cassidy, J., Olza, I., Ancel, A.M., Jort, S., Sánchez, D., Martínez Serrano, P. (2018). *Informe Umamanita. Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina*. Girona, España: Asociación Umamanita.
- Cassidy, P.R. (2018). Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. *Revista Muerte y Duelo Perinatal*, 4, 23-34.
- Duarte-González, L., García-González, S., y Mejías-Paneque M.C. (2012). *Guía clínica de abordaje del duelo perinatal*. Madrid, España: Bubok Publishing.
- Herranz Lespagnol, E. (2018). Cuidados paliativos centrados en la familia. *Revista Muerte y Duelo Perinatal*, 4, 2-4.
- Fernández-Basanta, S., Movilla-Fernández, M.J., Freijomil-Vázquez, C., Pita-García, P., Aneiros-Suárez, C., y Coronado-Carvajal C. (2016). Aproximación a la realidad del duelo perinatal. *Atas CIAIQ2016*, 2, 200-210.
- González-Castroagudín, S., Suárez-López, I., Polanco-Teijo, F., Ledo-Marra, M., y Rodríguez-Vidal, E. (2013). Papel de la matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cad Aten Primaria*, 19(1), 113-117.
- Jiménez, S.J., y Pentón, R.P. (2015). Mortalidad perinatal. Factores de riesgo asociados. *Clínica e Investigación en Ginecología y Obstetricia*, 42(1), 2-6.

- Kamenetzky, G.V., Cuenya, L., Elgier, A.M., López-Seal, F., Fosacheca, S., Martin, L., y Mustaca, A.E. (2009). Respuestas de frustración en humanos. *Terapia psicológica*, 27(2), 191-201.
- Kersting, A., Dölemeyer, R., Steinig, J., Walter, F., Kroker, K., Baust, K., y Wagner, B. (2013). Brief Internet-based intervention reduces posttraumatic stress and prolonged grief in parents after the loss of a child during pregnancy: a randomized controlled trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 82(6), 372-381.
- Kersting, A., y Wagner, B. (2012). Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(2), 187-194.
- Kersting, A., Kroker, K., Schlicht, S., y Wagner, B. (2011). Internetbased treatment after pregnancy loss: concep and case study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 32 (2): 72-8.
- Koopmans, L., Wilson, T., Cacciatore, J., y Flenady, V. (2013). Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst Rev*, 19;(6):CD000452.
- López García de Madinabeitia, A.P. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(1), 53-70.
- Maldonado, S. (2018). Calidad de la atención sanitaria tras la muerte intrauterina. España. *Revista Muerte y Duelo Perinatal*, 4, 7-9.
- Moral-de la Rubia, J., y Miaja-Ávila, M. (2015). Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. *Pensamiento Psicológico*, 13(1), 7-25.
- Neimeyer, R. A., y Ramírez, Y. G. (2007). *Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo*. Barcelona, España: Paidós.
- Pastor-Montero, S.M., Romero-Sánchez, J.M., Hueso-Montoro, C., Lillo-Crespo, M., Vacas-Jaén, A.G., y Rodríguez Tirado, M.B. (2011). Experiences with perinatal loss from the health professional's perspective. *Revista latino-americana de enfermagem*, 19(6), 1405-1412.
- Pereira-Tercero, R. (2010). Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico. *FMC*, 17(10), 656-663.
- Rengel-Díaz, C. (2010). Plan de cuidados de enfermería para la pérdida perinatal y el aborto. *Rev Enferm Docente*, 91(2), 37-43.
- Roncallo, P. (2018). Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal. Estrategias de autocuidado y apoyo mutuo. *Revista Muerte y Duelo Perinatal*, 4, 35-40.
- Santos-Redondo, P. Yáñez-Otero, A., y Al-Abid Mendiri, M. (2015). *Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad*. Mérida, España: Servicio Extremeño de Salud.

- Swanson, K.M., Chen, H.T., Graham, J.C., Wojnar, D.M., y Petras, A. (2009). Resolution of depression and grief during the first year after miscarriage: a randomized controlled clinical trial of couples-focused interventions. *Journal of Women's Health, 18*(8), 1245-1257.
- Ticona-Rendón, M., y Huanco-Apaza, D. (2011). Factores de riesgo de la mortalidad perinatal en hospitales del Ministerio de Salud del Perú. *Revista cubana de obstetricia y ginecología, 37*(3), 432-443.
- Urrutia, G., y Bonfill, X. (2010). Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Medicina clínica, 135*(11), 507-511.
- Van der Pal-de Bruin, K.M., Graafmans, W., Biermans, M.C.J., Richardus, J.H., Zijlstra, A.G., Reefhuis, J.,... Verloove-Vanhorick, S.P. (2002). The influence of prenatal screening and termination of pregnancy on perinatal mortality rates. *Prenatal Diagnosis: Published in Affiliation With the International Society for Prenatal Diagnosis, 22*(11), 966-972.
- Vogel, J.P., Lee, A.C., y Souza, J.P. (2014). Maternal morbidity and preterm birth in 22 low-and middle-income countries: a secondary analysis of the WHO Global Survey dataset. *BMC pregnancy and childbirth, 14*(1), 56.
- World Health Organization. (2006). *Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates*. Recuperado de: <http://www.who.int/iris/handle/10665/43444>

ANEXO I

Grupos de Apoyo

- Listado de Grupos de Apoyo Según la SEIT (Sociedad Española e Internacional de Tanatología Disponible en: <http://www.tanatologia.org/seit/gruposapoyo-espana.html>
- Programa “Brazos Vacíos”: Acompañamiento y seguimiento para padres y madres afectados por la pérdida perinatal y durante el siguiente embarazo. Centro de Salud Mental “Gasteiz-Centro, de Vitoria”



Fuente: Edublog (2019)¹

¹ Extraído de: <https://enfermeriauva.blogspot.com/2019/02/el-duelo-perinatal.html>

Anexo II

Escala de duelo perinatal

ESCALA DE DUELO PERINATAL

(Perinatal Grief Scale, 33 items short versión) Potvin, L, Lasker, JN & Toedter, LJ (1989). Traducida y validada al Castellano por Mota, et. all (2011).

Cada afirmación es un pensamiento o sentimiento que algunas personas podrían tener cuando han perdido a su bebé, como es su caso. No hay respuestas acertadas o incorrectas para estas afirmaciones. Para cada afirmación, marque una X en la casilla que mejor indica su grado de acuerdo o desacuerdo en el momento actual.

Afirmación	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1. Me siento deprimida.					
2. Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas.					
3. Me siento vacía.					
4. No puedo realizar las tareas cotidianas.					
5. Siento la necesidad de hablar de mi bebé.					
6. Me lamento por la pérdida de mi bebé.					
7. Estoy asustada.					
8. He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé.					
9. Tomo medicación para el nerviosismo.					
10. Extraño mucho a mi bebé.					
11. Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé.					
12. Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé.					
13. Me enojo cuando pienso en mi bebé.					
14. Lloro cuando pienso en mi bebé.					
15. Me siento culpable cuando pienso en mi bebé					
16. Me siento enferma cuando pienso en mi bebé.					

17. Me siento desprotegida en un mundo peligroso desde que perdí a mi bebé					
18. Intento reír pero ya nada me parece gracioso.					
19. El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé.					
20. La mejor parte de mí se perdió con mi bebé.					
21. Siento que decepcioné a gente por la pérdida de mi bebé.					
22. Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé.					
23. Me siento culpable por la pérdida de mi bebé					
24. Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé.					
25. A veces siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez.					
26. Me siento como muerta en vida.					
27. Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé.					
28. Me siento apartada y sola aunque esté con amigos.					
29. Siento que es mejor no amar.					
30. Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones.					
31. Me preocupa cómo será mi futuro.					
32. Una madre desolada por la pérdida de su bebé es inferior a otra.					
33. Es maravilloso estar vivo.					

Tomada de Santos-Redondo, Yañéz-Otero yb Al-Abid-Mendiri, 2015, pp 237-238.

Anexo III

Necesidades profesionales de enfermeras y matronas

Recogiendo las necesidades de los profesionales. El testimonio* de una matrona que trabaja en el sistema sanitario español...

Formación

Necesitamos formación y más formación para la asistencia en las muertes gestacionales y perinatales, no hay una asignatura en la carrera que nos indique la importancia del acompañamiento, saber escuchar, dar apoyo, ayuda en la toma de decisiones... somos muy buenos en la práctica clínica y eso es importante pero... también lo es, el saber cómo ayudar a estos padres.

Soporte y congruencia dentro del equipo

En varias ocasiones no me he sentido cómoda trabajando junto al obstetra por la falta de unanimidad de criterios para el acompañamiento, apoyo en la toma de decisiones y escucha empática cuando estamos asistiendo al trabajo de parto de estas parejas. Espero que llegue el día en que haya un entendimiento por ambas partes.

Práctica asistencial

Me encuentro muchas veces con paternalismos, pienso que no es bueno para la pareja... pero veo que para el profesional sanitario resulta más cómodo actuar de esa manera.

En la práctica asistencial de las muertes gestacionales de pocas semanas se sigue actuando hoy en día según creencias personales y no en las evidencias y demanda de los padres.

Habilidades de comunicación

Muchas veces no sabes qué decir, cómo comunicarte, cómo expresar que también lo sentimos... he aprendido una cosa; me presento por mi nombre, les digo el cargo que ocupo "matrona" y que lo siento mucho, que voy a estar a su lado ayudándoles en todo lo que pueda...

Apoyo y descompresión

Necesitamos sesiones clínicas entre el equipo de obstetras y matronas para hablar de cada asistencia a una muerte gestacional. Entre nosotros parece que también es un tema "tabú" y yo creo que sería necesario y beneficioso, porque podríamos mejorar la calidad en el acompañamiento de las parejas tras la muerte de su bebé o cuando su vida dura breves momentos. No son sesiones de "crítica", son sesiones para sentirnos "mejor" todos.

*El testimonio se elaboró a petición de la autora del artículo

Tomada de Roncallo, 2018, pp 237-238.