

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
TRABAJO DE FIN DE GRADO



EL DUELO PERINATAL, LA NECESIDAD DE UNA ATENCIÓN INTEGRAL.

Perinatal grief, the need for comprehensive care.

“Incluso el más pequeño de los pies, tiene el poder de dejar huellas eternas en este mundo”

AUTORA: Lucía García Sacristán
DIRECTORA: Beatriz Corona Gómez
Convocatoria Junio 2021

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.”

Agradecimientos

“A mis docentes y en especial a mi tutora Bea, por su ayuda, paciencia y dedicación.

A mis amigas y compañeras, por compartir la profesión más bonita del mundo.

A las de toda la vida, que me acompañan desde siempre.

A ti, por confiar y creer siempre en mí.

A mis padres, por la vida y por enseñarme a vivirla”

ÍNDICE	
RESUMEN	4
ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN	5
OBJETIVOS	8
METODOLOGÍA.....	8
DESCRIPCIÓN DE CAPÍTULOS	9
CAPÍTULO 1. LA MUERTE PERINATAL.....	10
1.1 Clasificación de la muerte perinatal.....	10
1.2 Principales causas de la muerte perinatal.....	11
1.3 Diagnóstico.....	13
CAPÍTULO 2: EL DUELO.....	13
2.1 Definición, tipos y etapas de duelo	13
2.2 El duelo por pérdida perinatal	14
2.3 Desarrollo de un duelo perinatal patológico	16
CAPÍTULO 3. EVOLUCIÓN DE LA ATENCIÓN A LA PÉRDIDA Y DUELO PERINATAL.....	17
3.1 Antecedentes históricos.....	17
3.2 Estigmatización de la muerte perinatal	19
3.3 Asociaciones y grupos de apoyo	21
CAPÍTULO 4. ACTUACIÓN E INTERVENCIONES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS.....	22
4.1 Importancia de los profesionales y de la calidad asistencial	22
4.2 Atención, actuación y seguimiento del duelo	25
4.3 Contacto <i>post mortem</i> con el bebé y creación de recuerdos	27
CONCLUSIONES	29
BIBLIOGRAFÍA.....	30
ANEXOS	35

RESUMEN

La muerte perinatal es un suceso muy doloroso que provoca un gran impacto emocional tanto en los padres como en los profesionales de la salud. Tanto la formación especializada, como las adecuadas habilidades comunicativas, el acompañamiento y el seguimiento por parte del equipo multidisciplinar, garantizan una atención integral y de calidad, favoreciendo la creación de un duelo saludable. Existen grandes avances en la atención a la pérdida perinatal respecto a años atrás. Sin embargo, pese a la evolución en la asistencia sanitaria, actualmente sigue habiendo grandes carencias en este ámbito. Esto es debido en gran parte a la falta de conocimientos por parte de los profesionales, además de la estigmatización social que prevalece en la sociedad, ya que la muerte perinatal continúa siendo una situación poco visible y reconocida. El profesional de enfermería cobra una especial relevancia y es referente a lo largo de todo el proceso, siendo su objetivo principal proporcionar una atención individualizada que permita a los progenitores hacer frente de la mejor manera posible la difícil situación que están viviendo.

Palabras clave: “muerte perinatal”, “duelo perinatal”, “asistencia sanitaria”, “enfermería” y “evolución”

ABSTRACT

Perinatal mortality is a painful event that causes a strong emotional impact on both, the parents and the health professionals. Specialized training, as well as adequate communicative skills, support and monitoring by the multidisciplinary unit, guarantee comprehensive care and quality service, in order to facilitate a healthy grieving. There has been a significant progress in the past years regarding support for perinatal loss. Nevertheless, despite the advances in health assistance, there are still major deficiencies in this field. The reasons behind this issue are the specialists' lack of knowledge along with the social stigmatization embedded in society, since perinatal mortality is still a not so visible and recognised situation. The nursing professionals become specially valuable, relevant and act as a referent during the whole process, with the main objective of providing better individualized care, which will allow the family to face the difficult situation they have to experience in the best possible way.

Key words: “perinatal mortality”, “perinatal grief”, “health assistance”, “nursing”, “advances”

INTRODUCCIÓN

El fallecimiento de un hijo/a durante el embarazo, el parto, o en los primeros días de vida, es una de las pérdidas más incomprensibles en nuestra sociedad. Constituye un tema complejo, ya que supone una experiencia muy dolorosa que provoca en los progenitores y familiares un proceso de duelo perinatal.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define mortalidad perinatal como el número de muertes que se producen entre la semana 28 de gestación y los primeros 7 días de vida. Sin embargo, la terminología relativa a la muerte perinatal ha cambiado a lo largo de los años, y existe una gran variación entre países y organizaciones en cuanto a su definición ^{1,2}.

Según el Instituto Nacional de Estadística, la muerte perinatal en España ha disminuido notablemente en los últimos 35 años ³. No obstante, a pesar de haberse reducido considerablemente durante los tres últimos decenios, la OMS estima que todavía se producen unos 2.6 millones de muertes prenatales y 2.7 millones de muertes neonatales cada año en el mundo ¹. Si comparamos datos del año 1985 con el año 2019, la tasa de mortalidad perinatal en nuestro país ha descendido más de la mitad, disminuyendo de 10,89 muertes por cada 1000 nacidos hasta 4,37 fallecidos por cada mil. Esto es debido en gran parte, a los avances en la medicina y a las mejoras que se han llevado a cabo en los programas de inmunización contra enfermedades, planificación familiar y programas de nutrición, además del aumento de la visibilidad y mejora de los datos, así como del análisis y la presentación de los mismos para su utilización en la formulación de políticas y planificación de programas. Sin embargo, según estos mismos datos, se observa que a lo largo de la última década, este decrecimiento no ha sido tan pronunciado como en el intervalo anterior, sino que la tasa de mortalidad perinatal se ha estancado sin lograr ninguna mejoría notable, manifestándose entre 4,58 y 4,29 fallecidos por cada mil ³.

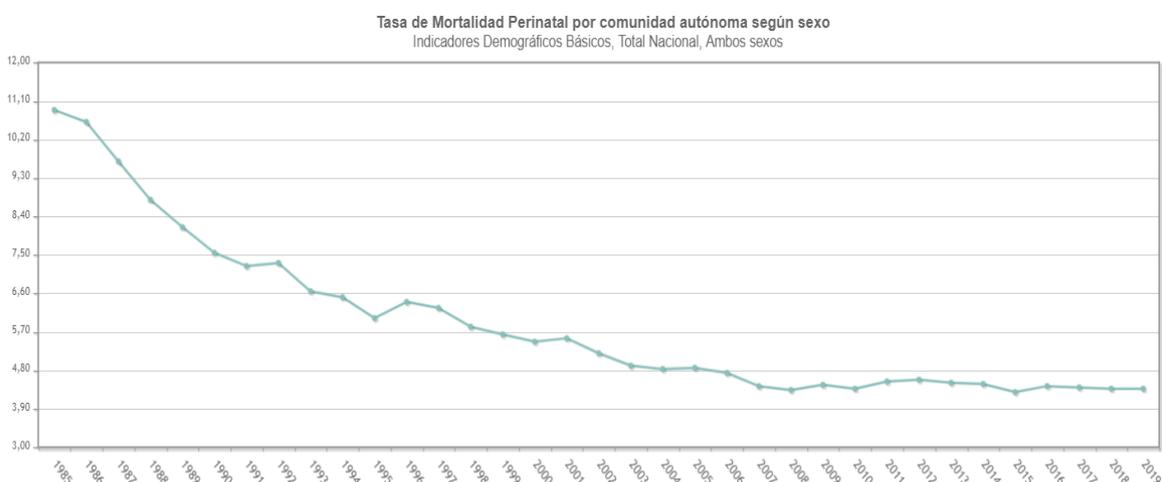


Tabla 1. Tasa de Mortalidad Perinatal en España. Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE) 2021 ³.

Centrándonos en el ámbito autonómico, concretamente en nuestra Comunidad Autónoma de Cantabria, comprobamos que la tasa de mortalidad perinatal en nuestra comunidad es sensiblemente inferior al resto de la media del territorio nacional. El número de defunciones por cada mil nacidos en Cantabria en el intervalo de 2010 al 2019 oscila entre 2,40 y 4,40, excepto en el año 2015, donde Cantabria superó la media nacional con una tasa de 5,50 muertes por cada mil ³.

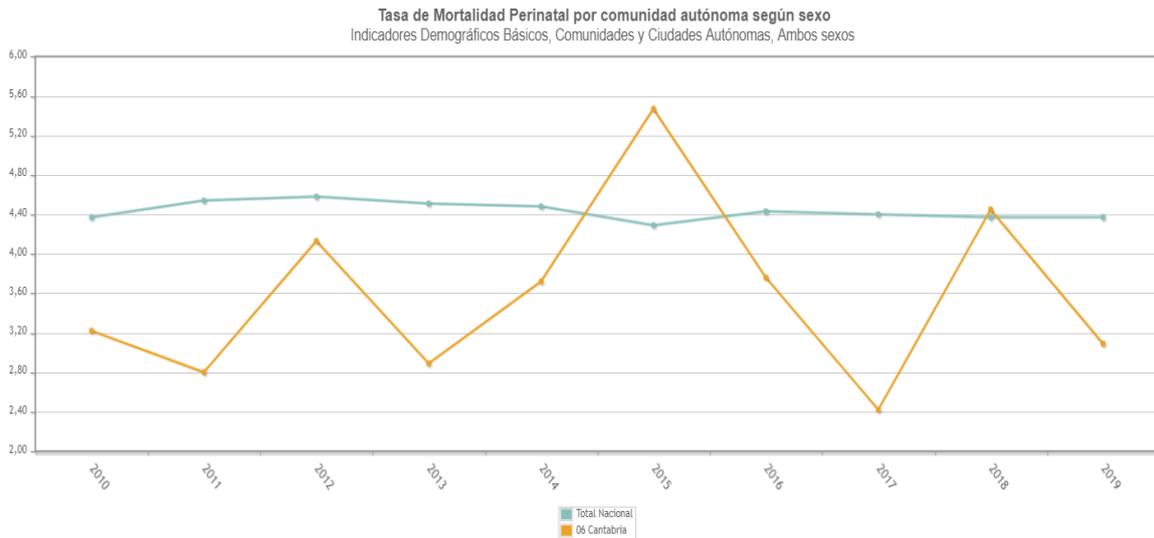


Tabla 2. Tasa de Mortalidad Perinatal en España vs Cantabria. Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE) 2021 ³.

La muerte perinatal es una experiencia devastadora para muchas familias y con un gran impacto en sus vidas. Así mismo, los padres tienen un alto riesgo de duelo complicado, además de sufrir episodios de ansiedad y depresión después del fallecimiento de su hijo, y constante preocupación en embarazos posteriores ⁴. La experiencia clínica demuestra que tras la pérdida perinatal, la persona en duelo experimenta numerosas dificultades para funcionar con normalidad, entre ellas shock, insensibilidad y aturdimiento. Se enfrenta a la situación con añoranza predominando conductas de búsqueda, con irritabilidad, labilidad y sentimientos de culpa. La mayoría de las parejas, en especial las mujeres, atraviesan por un período inicial que se caracteriza por una sensación de estrés y gran dolor, aunque suelen recuperarse y encontrar sentido a esa pérdida. Sin embargo, 20 de cada cien mujeres manifiestan tener problemas para superar esta etapa vital. Está demostrado que tras una pérdida perinatal, la nueva experiencia de embarazo puede despertar en ambos padres sensación de angustia y ansiedad, además de vacío, indefensión y soledad ^{4,5}.

El duelo es un proceso indispensable que debe producirse para superar, en la medida de lo posible, la pérdida de un hijo. Sin lugar a duda, el apoyo y la intervención de los profesionales de salud son fundamentales para el afrontamiento precoz del duelo. Esto implica una permanente capacitación del personal frente a este tema, para así poder garantizar unos cuidados de calidad que permitan abordar a la pareja y familia desde una perspectiva exhaustiva ⁶.

En las últimas décadas, las prácticas de atención han evolucionado y se han desarrollado para abarcar acciones específicas de apoyo al duelo. Sin embargo, la muerte perinatal sigue siendo un tema tabú, y el duelo perinatal continúa siendo un duelo poco reconocido y socialmente desacreditado, donde las familias viven la situación con gran soledad y sin expresarse de forma abierta ⁶. Por este motivo, el sistema de salud tiene un papel esencial en las familias que han sufrido este tipo de pérdida, y es necesario que ofrezcan un trabajo integral e interdisciplinario junto con una adecuada atención diferenciada. Para ello, es preciso que se generen protocolos específicos de intervención con las familias y personal de salud que orienten la intervención clínica, teniendo en cuenta la relevancia del vínculo y sin olvidar la especificidad de cada familia. Es esencial realizar una labor que tenga en cuenta los aspectos propios de cada pareja, familia y situación, sin que las guías de tratamiento y cuidado se conviertan en algo rígido, y donde los protocolos se utilicen de una manera orientativa y no como normas fijas o estrictas. De esta manera, se evita tener que enfrentarse con la singularidad de cada pérdida y dolor propio de cada familia ⁷.

Numerosos estudios señalan que las actitudes y habilidades de comunicación por parte de los profesionales de la salud influyen significativamente en las familias. Es indispensable la buena formación del equipo de salud. Cuando reciben buen trato y son adecuadas, tienen un impacto positivo en la toma de decisiones de los padres, la resiliencia y el bienestar a largo plazo. Por el contrario, una atención inadecuada podría exacerbar un duelo que ya de por sí es complicado, dificultando el proceso de curación de los padres. Por este motivo, la capacidad para involucrar con sensibilidad a los pacientes por parte de los profesionales de la salud, juega un papel crucial en la prestación de la atención más adecuada, aminorando la respuesta traumática a los familiares tras una pérdida perinatal ⁸.

El aprendizaje de los profesionales para desenvolverse en estas situaciones, se basa en saber estar, escuchar y comprender la pena ajena. Sin embargo, en la mayoría de los casos, la atención hospitalaria es muy recortada, y el tiempo no es suficiente para prestar los cuidados necesarios que requieren este tipo de pérdidas. Por este motivo, el equipo profesional debe gestionar que los progenitores obtengan unos cuidados tanto físicos como emocionales que den continuidad a los iniciados durante la estancia hospitalaria, para así promover que las familias puedan asimilar progresivamente lo vivido y seguir adelante con sus vidas ⁹.

Cuando el personal sanitario está formado y la atención sanitaria es la adecuada, se crea una relación de confianza y respeto mutuo entre los padres y el profesional, lo que favorece que los progenitores muestren sus sentimientos y tomen las decisiones sin dejarse llevar por la situación tan trágica que están viviendo tras la muerte de su hijo. Sin embargo, existen evidencias de que muchas mujeres que han sufrido una pérdida gestacional, verbalizan la ausencia de ayuda y apoyo brindado por el personal sanitario, sintiéndose desamparadas tras el alta hospitalaria e insatisfechas con las respuestas ofrecidas por parte de los profesionales. Señalan la ausencia de formación del personal en el momento de dar la noticia de la pérdida, así como en el seguimiento de los progenitores tras la misma ¹⁰.

Existen numerosos estudios que muestran que algunas prácticas pueden favorecer el proceso de aceptación al duelo, por ejemplo, la realización de ciertas actividades por parte del personal sanitario como llamar al bebé por su nombre, o si lo desean los padres, dar la oportunidad de que lo puedan ver, tocar y sentir. Con este tipo de prácticas se pone en manifiesto que la pérdida es una pérdida real y es equiparable a la pérdida de un hijo. Está demostrado que propiciar una despedida digna favorece que los padres creen recuerdos y acepten mejor su muerte ¹¹. Sin embargo, esto no siempre ha sido así. Hace unos años, no se planteaba la opción de ofrecer a las familias despedirse de su hijo. Era un proceso rápido, solitario y traumático, que cuanto menos durara mejor. Por este motivo, muchos padres tienen grandes dificultades para afrontar un duelo como este, ya que no tuvieron la oportunidad de expresarse ni de decidir qué hacer con su bebé. Además, no se les proporcionaba ni el tiempo ni los recursos necesarios para poder hacer frente a la situación y así poder asimilar la pérdida. Gracias a los avances en la práctica asistencial, se ha ido demostrando que esa no era la forma más adecuada de proceder, y que no hacer partícipe a los padres de la situación, ocultando información y minimizando el contacto con su hijo, solo producía efectos negativos a corto y largo plazo. Aun así, pese a haber avanzado en gran medida frente a años atrás, aún existen hospitales que carecen de los protocolos e intervenciones necesarias para una buena asistencia sanitaria ante una muerte perinatal ¹².

Muchas familias buscan en su entorno el apoyo de personas que han sufrido este tipo de pérdida. Se ha demostrado que las redes de apoyo favorecen la superación del duelo perinatal a parejas que se encuentran en esta situación. Por ello, es necesario que los profesionales sanitarios conozcan y ofrezcan este tipo de servicios, ya que la mayor conciencia y conocimiento de éstos, favorecerán el afrontamiento del duelo ¹³.

En el presente Trabajo Final de Grado (en adelante TFG), se pretende realizar una revisión de la literatura sobre el abordaje de la muerte y el duelo perinatal con el fin de entender a qué se

refiere, sus características y consecuencias, así como su evolución durante los últimos años. Una vez contextualizada la temática en cuestión y definido el objeto de estudio, se estudiarán las directrices y metodologías actuales que se llevan a cabo actualmente tras una muerte perinatal, haciendo especial hincapié en la necesidad de una correcta formación de los profesionales sanitarios, así como la elaboración de protocolos específicos, para así ofrecer una buena calidad asistencial por parte del personal sanitario, y enfatizando que hoy en día, aún es necesario hacer más visible una realidad muy difícil de afrontar.

OBJETIVOS

- **Generales**
 - Exponer la necesidad de una atención diferenciada e integral ante la pérdida perinatal.
- **Específicos**
 - Fundamentar los cambios producidos en la atención al duelo perinatal y su evolución a lo largo del tiempo.
 - Destacar la realidad del duelo perinatal y su aceptación en la sociedad.
 - Identificar las diferentes variables que interactúan en el desarrollo del duelo perinatal, y determinar las intervenciones más útiles en el abordaje del mismo.
 - Destacar y analizar el papel de enfermería en la atención a la pérdida y duelo perinatal.

METODOLOGÍA

El presente trabajo se fundamenta en una revisión bibliográfica que pretende sintetizar la información científica seleccionada, con la premisa de poder alcanzar los objetivos propuestos anteriormente. A lo largo de la realización de esta revisión, se han consultado diferentes bases de datos científicas como Pubmed, Dialnet, Scopus, Scielo, Cochrane library, Cuiden, o el buscador Google Académico.

Con el fin de lograr resultados certeros, se han utilizado los siguientes Descriptores en Ciencias de la Salud (DecS); “muerte perinatal”, “duelo perinatal”, “asistencia sanitaria”, “enfermería” y “evolución”, con su traducción en inglés a través de los indicadores homólogos MeSH (Medical Subject Headings), lo cual ha permitido ampliar en gran medida la búsqueda. Por otro lado, fueron de gran utilidad el uso de elementos booleanos “AND” y “OR”, con el fin de acceder a revisiones bibliográficas, artículos y libros científicos, así como diferentes estudios de investigación que han propiciado la ejecución y redacción del presente trabajo.

Además de lo anterior, también se ha accedido a páginas web oficiales en relación con el tema a tratar como la Organización Mundial de la Salud (OMS), Instituto Nacional de Estadística (INE), o “Umamanita”, una de las asociaciones de apoyo para la muerte perinatal más relevantes y significativas del momento.

Según esto, se limitó la información a buscar en dos idiomas: Español e Inglés. El resto de criterios de inclusión se basaron en el libre y completo acceso a la información que tuviera relación con el tema a tratar, en un rango de literatura científica publicada entre 2008 y 2021, encontrándose la mayor parte de las referencias bibliográficas que han sustentado esta revisión entre los últimos 5 años. A continuación, se procedió a realizar una lectura crítica de los artículos con el objetivo de discernir cuales se ajustaban al contenido a desarrollar. Finalmente, para la ejecución de este trabajo se han incluido 61 publicaciones, con el objetivo de revisar las últimas evidencias científicas sobre la muerte y duelo perinatal.

DESCRIPCIÓN DE CAPÍTULOS

Se procede a describir brevemente los apartados que conforman esta revisión bibliográfica.

- **Capítulo 1: La muerte perinatal.** Se describe y clasifica la muerte perinatal, además de examinar las principales causas de la misma, los factores de riesgo más prevalentes en nuestra sociedad, y su diagnóstico.
- **Capítulo 2: El duelo.** Se define y clasifica el duelo según los tipos y etapas, destacando el tipo de duelo que nos ocupa, el duelo perinatal. Se ponen de manifiesto las consecuencias a todos los niveles, especialmente en el ámbito psicosocial, haciendo referencia al desarrollo de un posible duelo patológico.
- **Capítulo 3: Evolución de la atención a la pérdida y duelo perinatal.** Se analizan los cambios que se han producido a lo largo del tiempo respecto a la atención y a la asistencia frente a la muerte perinatal. Se hace alusión a la incompreensión y estigmatización actual, y se identifican y definen asociaciones y grupos de apoyo.
- **Capítulo 4: Actuación e intervenciones de los profesionales sanitarios.** Se fundamenta la importancia de los profesionales y su formación para proporcionar una práctica asistencial de calidad. Se exponen las intervenciones que se realizan hoy en día en la práctica clínica, describiendo la posibilidad de contacto *post mortem* con bebé.

CAPÍTULO 1. LA MUERTE PERINATAL

1.1 Clasificación de la muerte perinatal

La terminología perinatal se ha modificado a lo largo de los años. A pesar de que existen pautas mundiales claras, hay mucha variación entre países y organizaciones. Actualmente constan diversos conceptos relacionados con la mortalidad perinatal, entre los que se deben establecer diferencias ¹⁵.

La **muerte fetal, intrauterina o prenatal** es aquella que se produce en cualquier momento del período gestacional. Es la muerte del producto de la concepción antes de la expulsión o su extracción completa del cuerpo de la madre, independientemente del tiempo de duración de embarazo ¹⁵.

Cronológicamente se divide en: ¹⁵

- **Muerte fetal temprana:** todas las muertes desde la concepción hasta las 22 semanas de gestación y/o peso al nacimiento <500g. Se refiere por tanto a los abortos.
- **Muerte fetal intermedia:** corresponde a las muertes fetales que tienen lugar en las 22-28 semanas de gestación y/o peso al nacimiento entre 500-999g.
- **Muerte fetal tardía:** se refiere a las muertes fetales que se producen a partir de las 28 semanas de gestación y/o peso al nacimiento >1000g.

Otra agrupación práctica de las muertes prenatales consiste en diferenciarlas entre: ¹⁶

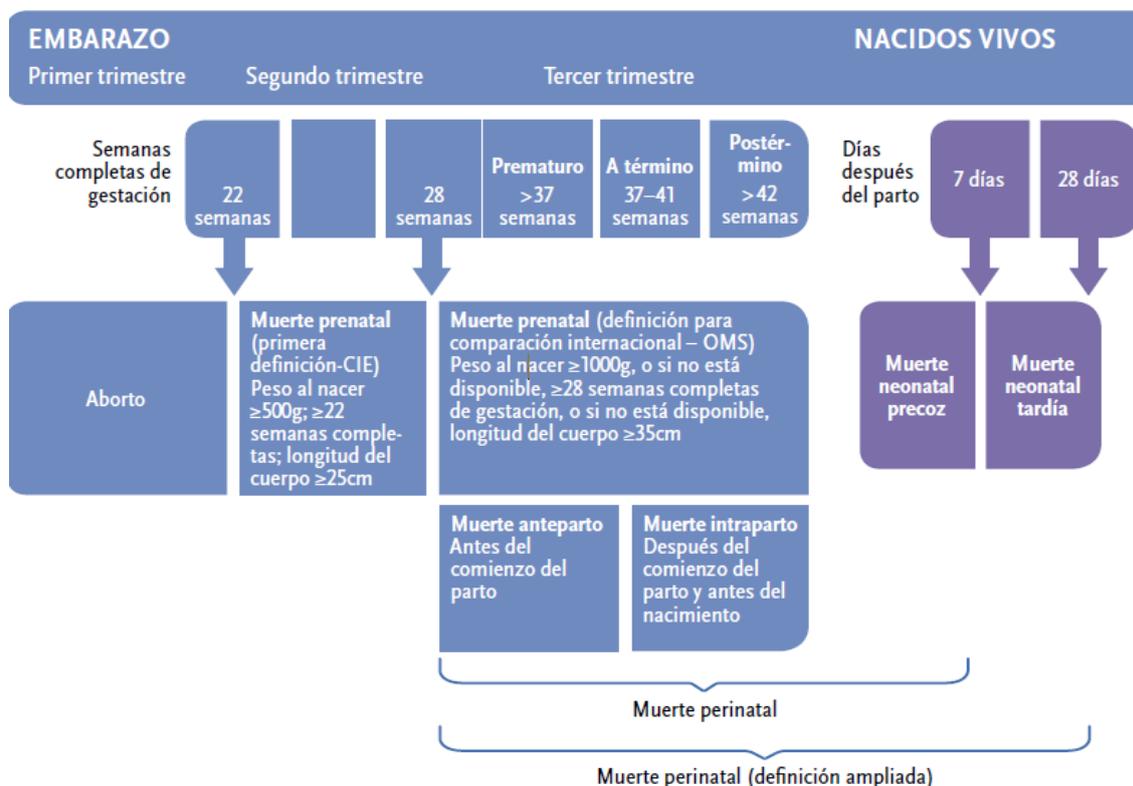
- **Muertes anteparto:** las que suceden antes del comienzo del trabajo de parto.
- **Muertes intraparto:** las que se dan después del comienzo de trabajo de parto y antes del nacimiento.

Por otro lado, el **período neonatal** se refiere a los primeros 28 días de vida. Por lo tanto, la muerte neonatal es, según la OMS, la que acontece en el neonato desde el momento del nacimiento hasta la cuarta semana completa o vigesimotavo día de vida. A su vez, se divide en muerte neonatal precoz y muerte neonatal tardía. La muerte **neonatal precoz** abarca los primeros siete días después del nacimiento y de vida extrauterina, y la **neonatal tardía** es la que surge desde el séptimo hasta el vigesimotavo día completo ^{1,15}. Las muertes que suceden entre el día del nacimiento y la primera semana de vida son de gran relevancia, ya que se calcula que alrededor de tres cuartos de las muertes neonatales se originan durante este periodo de tiempo ¹⁷.

Así mismo, la OMS incorpora el concepto de **muerte perinatal** si el fallecimiento del bebé se produce entre la semana 28 de gestación y los primeros 7 días de vida, por lo tanto, es un concepto que, según esta organización, incluye la muerte fetal tardía y la muerte neonatal precoz. Sin embargo, existen varias definiciones para el concepto de muerte perinatal, algunas estableciendo límites mediante edad gestacional o días de vida, otras mediante el peso, o combinando variables. Por ende, existen variaciones en función del área geográfica, lo que complica en gran medida la comparación epidemiológica entre países. Por ejemplo, en nuestro país se utiliza el concepto de muerte perinatal más amplio, incluyendo la muerte fetal intermedia, muerte fetal tardía, y la muerte neonatal completa ^{1,15}. Se distinguen, por tanto, dos definiciones principales para la muerte perinatal:

- **Muerte perinatal según la OMS:** comprende desde las 28 semanas de gestación hasta el séptimo día de vida neonatal. (Muerte fetal tardía + muerte neonatal precoz).
- **Muerte perinatal ampliada:** comprende desde las 22 semanas de gestación hasta las primeras 4 semanas de vida neonatal. (Muerte fetal intermedia y tardía + muerte neonatal completa).

En la siguiente imagen se muestra en un esquema todos los conceptos anteriormente explicados: muerte prenatal (temprana, intermedia y tardía), muerte neonatal (precoz y tardía) y muerte perinatal (según la OMS y la definición ampliada) ¹.



Fuente: WHO. Para que cada bebé cuente; auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales ¹

1.2 Principales causas de la muerte perinatal

Determinar la causa de la muerte ayuda a comprender por qué y cómo ocurre, y está demostrado que supone una ayuda esencial para las familias que desean comprender por qué falleció su hijo, apoyándoles así en su proceso de duelo. Además, es relevante para determinar el riesgo de recurrencia para el asesoramiento y el manejo de futuros embarazos. Por ello, es evidente que realizar una investigación diagnóstica adecuada para conocer el motivo del fallecimiento del bebé, ayuda tanto a las familias, como a los avances médico científicos, ya que proporcionará información sobre los mecanismos patológicos o factores de riesgo, los cuales pueden ayudar al desarrollo de diversas estrategias de intervención ¹⁸. Por ejemplo, ayudar a mejorar o a lograr alternativas diagnósticas y terapéuticas, o a generar y orientar prácticas y guías clínicas, o bien, servir para dirigir y canalizar recursos económicos y humanos a las áreas donde existen mayores índices de mortalidad ¹⁹.

Existen diferencias notables en la mortalidad entre países desarrollados y con altos recursos y los que tienen un nivel más limitado de los mismos. Un alto porcentaje de muertes perinatales suceden por causas prevenibles y tratables, por lo que los esfuerzos globales no solamente deben enfocarse en métodos terapéuticos más eficaces en recién nacidos prematuros que están críticamente enfermos, sino también en una eficiente vigilancia del embarazo, trabajo de parto y primeros días de vida extrauterina ²⁰. Sin embargo, en las áreas con mayor tasa de mortalidad perinatal, existe un mal registro de las mismas, y el primer paso en la creación y focalización de programas que abordan la mortalidad perinatal es la captura y clasificación precisa de las causas de esas muertes en todos los entornos, utilizando un sistema comparable a nivel mundial ²¹. Por

este motivo, y ante la dificultad de registrar las causas de muerte tanto de mortinatos como de recién nacidos de manera específica, la OMS creó una herramienta de gran utilidad, ya que no disponer de información precisa para este grupo de edad constituye un impedimento para focalizar y dirigir las acciones que reduzcan las tasas de mortalidad perinatal. De esta manera, se planteó que dicha información debería ayudar a entender el motivo por el que acontecen este tipo de muertes, además de investigar qué se puede hacer para prevenirlas. Por ello, en 2014, la OMS sentó las bases para crear lo que se denominó ICD-PM (International Classification of Disease-Perinatal Mortality), o también conocido como el CIE de mortalidad perinatal. Posteriormente, tras un estudio piloto que aseguraba la comparabilidad entre países, en 2016 la OMS publicó ya la forma para que todos los países pudieran utilizar este sistema: WHO Application of ICD-10 to Deaths During Perinatal Period (ICD-PM) ¹⁹. Este sistema estandarizado clasifica las muertes perinatales y sus causas. De esta forma, ayuda a identificar las intervenciones necesarias para prevenir futuras muertes, permitiendo a su vez comparaciones entre distintos entornos ²¹.

Según el ICE-PM, de acuerdo con la clasificación del CIE-10, catalogan las causas de las muertes perinatales de la siguiente forma: ^{19,21}

- Muertes antepartum: Malformaciones congénitas y anomalías cromosómicas, infección hipoxia antepartum, trastorno antepartum específicos (hemorrágicos y hematológicos del feto), trastornos relacionados con el crecimiento fetal y muerte antepartum no especificada.
- Muertes intrapartum: Malformaciones congénitas y anomalías cromosómicas, trauma al nacimiento, evento intrapartum agudo, infección, trastorno intrapartum específicos (hemorrágicos y hematológicos), trastornos relacionados con el crecimiento fetal y muerte intrapartum no especificada.
- Muertes neonatales: malformaciones congénitas y anomalías cromosómicas, trastornos relacionados con el crecimiento fetal, trauma al nacimiento, complicaciones de eventos intrapartum, convulsiones y trastornos del estado cerebral, infección, trastornos respiratorios y cardiovasculares, bajo peso al nacimiento y prematuridad, misceláneos, muerte neonatal de causa no especificada y otras condiciones neonatales (incluye códigos específicos del periodo neonatal sobre trastornos hemorrágicos y hematológicos del recién nacido, trastornos transitorios endocrinos y metabólicos específicos, desórdenes del sistema digestivo, condiciones que impidan la regulación y la temperatura de la piel, otros trastornos originados en el periodo perinatal).

Constan numerosos estudios donde se indica que la principal causa de muerte es la prematuridad, sin embargo, la OMS afirma que en muchas ocasiones hay tendencia a asignar la prematuridad como causa de muerte cuando no se han buscado activamente más pruebas que sugieran una causa de muerte más definitiva ²¹.

Es importante destacar como un punto significativo para el registro de las muertes durante el periodo perinatal, que es necesario y se debe añadir las posibles condiciones maternas que pudieron causar la muerte del mortinato o del recién nacido, ya que en muchas ocasiones, la causa del fallecimiento viene determinada por el estado de salud de la madre y no por una alteración del bebé ¹⁹. Según un estudio realizado en el Hospital Leoncio Prado durante los años 2014 al 2019, se evidencia que entre las afecciones de la madre causantes de las muertes perinatales, la corioamnionitis es la más prevalente, seguido por aquellas provocadas por preeclampsia y Hellp, con respecto a aquellas que presentan menor incidencia, como oligohidramnios o polihidramnios, y las de origen desconocido ²².

A su vez, existen numerosos factores que influyen directamente en la mortalidad perinatal: ²³

- Factores sociales y ambientales: bajo nivel socioeconómico, intervalo corto entre embarazos, trabajo materno, consumo de drogas durante el embarazo, nutrición materna inadecuada, asistencia médica prenatal insuficiente... Está demostrado que la frecuencia de muerte fetal es mayor en las mujeres que no reciben un seguimiento prenatal adecuado.
- Factores biológicos: Edad materna elevada, paridad elevada y antecedentes de muerte perinatal.
- Factores fetales y del recién nacido: bajo peso al nacer, corta edad gestacional y gestación múltiple, donde la tasa de mortalidad perinatal es de 4 a 10 veces más alta en embarazos gemelares.

1.3 Diagnóstico

Actualmente, el principal método diagnóstico es la ecografía, la cual permite una detección precoz desde semanas de gestación en la que la exploración clínica no aporte ninguna información. La ausencia de actividad cardíaca más allá de las 7 semanas es diagnóstica de muerte fetal. Sin embargo, el personal sanitario puede sospechar de la posibilidad de una muerte fetal ante diversos signos, por ejemplo: cese o ausencia de movimientos fetales, apreciación de crecimiento uterino nulo en exploraciones seriadas o falta de firmeza y elasticidad de las partes fetales a la palpación. Además de lo mencionado anteriormente, en el caso de que se haya producido una rotura de membrana, el líquido puede adquirir un color sanguinolento, claro o amarronado. Un registro cardiotocográfico que presente desaceleraciones intermitentes o bradicardias progresivas que no se recuperan también es un posible signo previo a la muerte intraútero. Cabe destacar que la ausencia de frecuencia cardíaca audible a través de pruebas con doppler es orientativa, ya que puede deberse a un error en la técnica de auscultación, y por lo tanto no es una prueba diagnóstica²³.

CAPÍTULO 2: EL DUELO

2.1 Definición, tipos y etapas de duelo

Etimológicamente, la palabra duelo tiene dos acepciones. La primera proviene del bajo latín *duellum*, que significa combate, guerra. Por otro lado, también del latín, *dolus*: dolor. De esta forma encontramos que el duelo es a la vez desafío y dolor. Este concepto se define como la respuesta o reacción que presenta una persona ante la muerte de un ser querido. Para algunos autores, el duelo puede ser experimentado ante cualquier pérdida y no necesariamente implica la muerte. Autores como Echeburúa y Herrán indican que el duelo se entiende como un proceso en movimiento, con numerosos cambios y múltiples posibilidades de expresión, y no como un estado estático con límites exactos. Por tanto, es un proceso natural en el que el doliente atraviesa una serie de fases o tareas que conducen a la superación de dicho proceso. Aun siendo una experiencia que incluye dolor, el duelo no es una enfermedad, ni siquiera debe ser considerado como negativo, pues la experiencia refleja que puede suponer un proceso positivo de reorganización de la vida^{24,25}.

Está demostrado que cada persona vive el duelo de una forma distinta, dependiendo de su historia y sus circunstancias personales, donde cada individuo establece sus propias particularidades. Sin embargo, en el proceso de duelo se han identificado varias fases, aunque no existe un acuerdo entre los autores a la hora de determinar su número, ya que hay algunos que afirman la existencia de tres etapas, cuatro y hasta cinco fases. A pesar de diferir en el número y en su denominación, en líneas generales todas ellas tienen puntos en común^{24,25}.

Según Kaplan, el proceso normal de duelo se divide en tres fases, las cuales no necesitan la completa finalización de una etapa para comenzar la siguiente, pudiendo retroceder a la anterior y superponerse entre ellas: ²⁶

- Fase de shock y negación: en esta fase predomina la negación y el aturdimiento. Se originan intensos sentimientos de separación y conductas de protesta, labilidad y añoranza.
- Fase de angustia aguda y aislamiento: se produce un sufrimiento somático agudo, pensamientos recurrentes relacionados con la persona fallecida, sentimientos de culpa, angustia y enfado contra su propia persona y los de su alrededor, dificultad para descansar, inquietud, falta de motivación...
- Fase de reorganización: en esta fase el doliente asume el significado de la pérdida, y comienza una nueva etapa en la que recupera de nuevo su vida previa, asume su rol anterior y se relaciona de nuevo.

El proceso de duelo no se considera como un trastorno psíquico, sino como una reacción normal ante una situación de pérdida. La diferencia entre un duelo patológico y un duelo normal difiere en la intensidad y duración de las reacciones emocionales. El duelo patológico se inicia a partir de un duelo normal que no progresa, donde la adaptación a la vida sin la persona fallecida no se llega a elaborar o fracasa, pudiendo alargarse indefinidamente en el tiempo y producir consecuencias graves. Cabe destacar que también se consideran duelos patológicos el duelo reprimido, el duelo aplazado, y el duelo crónico. La prevalencia de personas que sufren duelos patológicos oscila entre el 5-20% de los procesos de duelo. ^{27,28}.

Cuando la persona es capaz de recordar al ser querido fallecido sin sentir extrema tristeza ni sentimientos de ansiedad, afrontando la situación y recuperando su vida previa, es cuando el proceso de duelo se puede dar por finalizado. El tiempo de superación de este proceso depende de la persona, algunos autores afirman que un proceso de duelo "normal" acostumbra a suceder entre los seis meses y el año, aunque existen manifestaciones y sentimientos que perduran en el tiempo ²⁹. Sin embargo, como se ha mencionado anteriormente, cada experiencia de duelo es única e individual y existen una serie de factores que pueden condicionar negativa o positivamente este proceso, incrementando o suavizando la intensidad y duración del mismo, y por tanto, el sufrimiento. Por este motivo, cada individuo requiere del soporte necesario y adecuado a cada circunstancia en concreto y es de especial relevancia atender a la capacidad de resiliencia y necesidades particulares de cada persona afectada ²⁹.

2.2 El duelo por pérdida perinatal

El duelo perinatal es el proceso que ocurre como consecuencia de la muerte de un hijo durante la gestación, parto o tras el nacimiento. A pesar del concepto de muerte perinatal anteriormente citado por la OMS, donde el periodo de muerte abarcaba desde la muerte fetal temprana hasta la neonatal tardía en su definición más amplia, gran parte de los libros y estudios sobre el tema del duelo perinatal usan períodos diferentes. Autores como Kowalski prolonga este período desde el momento de la concepción hasta cumplir el primer año de vida, lo que convierte en la posibilidad de sufrir un duelo perinatal a pérdidas por un embarazo ectópico, aborto espontáneo o inducido, a la muerte de un gemelo en gestación, al feto muerto intraútero o intraparto, a la muerte del prematuro o neonato, y también a los bebés nacidos con anomalías congénitas ⁹.

Socialmente, siempre se le ha conferido más importancia al duelo ante la muerte de una persona adulta que ante una muerte perinatal, ya que se considera que la muerte de un recién nacido o de un bebé intraútero, al carecer de tiempo suficiente para convivir y establecer fuertes lazos de unión, produce menos dolor que la pérdida de un hijo más mayor o adulto. Es de especial relevancia destacar, que el vínculo afectivo entre unos padres y un hijo se empieza a construir

desde el embarazo, y que los sueños y deseos junto a las necesidades psicológicas tanto maternas como paternas empiezan a formar esta relación desde el principio. Por tanto, cuando muere un hijo antes de nacer o poco después de dar a luz, todas esas expectativas, ilusiones y sueños de los padres y familiares, también mueren. Según diversos estudios, se considera una de las experiencias más estresantes y devastadoras por las que pueden pasar unos padres, ya que independientemente de la edad de su hijo, momento y causa de la muerte, para ellos siempre será una muerte ilógica, prematura e injusta, pues dentro de su proyecto de vida, no se contempla que un hijo pueda fallecer antes que ellos ³⁰.

El duelo perinatal tiene unas características propias que lo diferencian del resto de procesos de duelo, entre las que cabe destacar la proximidad entre el nacimiento y la muerte, la juventud de los progenitores, y que se trate de un suceso tan inesperado ⁶.

Al igual que el duelo en general, el duelo por muerte perinatal está formado por distintas etapas, cada una de ellas con unas características diferentes. Todas las fases configuran un proceso de adaptación con mecanismos de defensa que ayudan a afrontar la situación y a superar la crisis. Como se ha expuesto anteriormente, existen diferentes autores como Kaplan, Elisabeth Kübler y Murray Parkes que identifican y explican diferentes fases y etapas de duelo. Sin embargo, la descripción propuesta por Davidson, es la que mejor se aplica al duelo por muerte perinatal. Este modelo está basado en la experiencia de diferentes madres que habían sufrido algún tipo de pérdida perinatal junto a personas que habían perdido algún ser querido adulto. Al igual que el resto de autores, afirma que las fases no son lineales ni están ordenadas de principio a fin, sino que el progreso es cíclico y fluctuante. Davidson diferencia cuatro etapas: ³¹

- Choque y obnubilación: la característica principal de esta etapa es la resistencia a los estímulos que presentan los progenitores. Los padres solamente visualizan una sección de la realidad resultando complicada la comunicación. Esta etapa alcanza su punto máximo entre los dos días y las dos semanas, siendo un periodo muy intenso hasta aproximadamente los cuatro meses posteriores a la muerte, donde se resuelve en la mayoría de los casos.
- Búsqueda y deseos: a diferencia de la primera fase, esta etapa consiste principalmente en la situación emocional de los padres, donde se encuentran extremadamente sensibles. Esta sensibilidad aumentada puede surgir con experiencias como escuchar el llanto del bebé que ha fallecido. Este tipo de reacciones son universales y no implican alteraciones psicopatológicas. Durante esta etapa los padres buscan porqués, se plantean numerosas preguntas acerca de lo sucedido, tratando de esclarecer su pérdida. A su vez, este proceso se puede ver acompañado de un aislamiento social.
- Desorientación y desorganización: la característica principal en esta etapa es la depresión. Los progenitores pueden presentar apatía, pérdida de apetito e insomnio. En esta fase los padres suelen tomar conciencia de la pérdida de forma detallada. Suele alcanzar su máximo entre seis y nueve meses posteriores a la muerte.
- Reorganización: esta fase normalmente se inicia aproximadamente a los 18 meses después del fallecimiento. Depende en gran medida de la psicología de la persona, su historia y su manera de afrontar la situación. Durante este periodo se marca el regreso a la vida normal, estabilizándose a su vez los hábitos alimentarios y el sueño. Los padres se sienten liberados de nuevo y con la energía renovada.

Todas las etapas anteriores en su conjunto, son una respuesta afectiva normal compuesta por numerosos síntomas de carácter somático, psicológicos y de comportamiento, mediante los cuales se procura romper los lazos emocionales con el bebé fallecido de forma progresiva, favoreciendo paulatinamente el restablecimiento de la vida normal ²³.

En cuanto a las características del duelo perinatal, se han constatado un conjunto amplio de manifestaciones propias consideradas como normales durante el proceso, organizadas según el área de afectación: ^{9,31}

- Fisiológicas: vacío en el estómago, cefalea, sequedad de boca, hipersensibilidad al ruido, opresión torácica o en la garganta, pérdida de peso, disnea, inquietud, palpitations, inapetencia, falta de energía o debilidad muscular, sudoración...
- Conductuales: trastornos alimentarios, aislamiento social, conducta distraída, consumo de drogas, sueños con el fallecido, llanto incontrolado, hiperactividad o hipoactividad, trastornos del sueño...
- Cognitivas: confusión, incredulidad e irrealidad, preocupación, dificultad para la concentración y memoria, pensamientos e imágenes recurrentes, distorsiones cognitivas, sensación de presencia o añoranza, alucinaciones visuales o auditivas...
- Afectivas: ira, frustración, enfado tristeza, apatía, abatimiento, angustia, ansiedad, hostilidad, culpa, auto-reproche, soledad, abandono, insensibilidad, anhelo, shock, impotencia, indefensión...

Cabe destacar, que al igual que en el proceso de un duelo normal, no todas las manifestaciones se presentan en el mismo individuo de manera sincrónica, puesto que como se ha resaltado anteriormente, cada persona es única y vive el proceso de duelo a su manera dependiendo de sus características y de su situación particular. Según diversos estudios, los sentimientos más habituales que ocurren en los progenitores durante el proceso de elaboración del duelo son: la culpa, creyendo que la pérdida de ese hijo ha tenido algo que ver con ellos; la ira y la irascibilidad, la pena, y el miedo a un nuevo embarazo por temor a que vuelva a suceder lo mismo ³².

2.3 Desarrollo de un duelo perinatal patológico

Normalmente, la mayor parte de las personas afrontan de manera efectiva el duelo. Sin embargo, a veces se vuelve más dificultoso dando lugar a un duelo de riesgo, y en otras ocasiones se complica en un duelo patológico. Existen muchas personas que sufren importantes dificultades en la elaboración del mismo y en su adaptación ³³. En el duelo perinatal, al igual que en el proceso de duelo normal, concurren algunos factores que actúan favoreciendo el desarrollo de un duelo perinatal complicado, desviándose del curso de un duelo perinatal normal: ^{9,23}

- Edad gestacional: las pérdidas que suceden en la etapa final del embarazo se asocian con fases agudas más largas del proceso de duelo que las pérdidas que ocurren al principio de la gestación.
- Momento de la muerte: las muertes más traumáticas son las que se producen de forma inesperada, durante el parto o tras el nacimiento.
- Visualización con ultrasonidos: haber visualizado el feto en las ecografías provoca mayor nivel de angustia.
- Nacidos con malformaciones: los bebés nacidos con malformaciones prolongan el proceso de duelo pudiendo desencadenar trastornos psiquiátricos más fácilmente.
- Nacimiento múltiple: crea disparidad en los sentimientos de los padres, provocando pena por el hijo perdido, alegría o rechazo por el nacido vivo.
- Trato recibido: una mala praxis puede tener consecuencias negativas en el afrontamiento del duelo.

Además de lo anterior, el desarrollo de un proceso de duelo patológico puede desencadenarse secundariamente a: evitar el contacto con el hijo fallecido o sedar a la madre durante el expulsivo, padecer problemas psiquiátricos previos o depresión, no tener apoyo social por parte

de la familia o pareja, no tener más hijos, haber sufrido pérdidas recurrentes, o no haber recibido una explicación adecuada de lo sucedido, además de la concurrencia con otros problemas vitales importantes ²³.

CAPÍTULO 3. EVOLUCIÓN DE LA ATENCIÓN A LA PÉRDIDA Y DUELO PERINATAL

3.1 Antecedentes históricos

Hoy en día, la muerte y el duelo perinatal continúan siendo un tema “tabú” en nuestra sociedad y se caracterizan por dotarse de una escasa consideración social y sanitaria. Sin embargo, gracias a asociaciones de apoyo y a numerosos estudios cuyo fin es visualizar tanto la muerte como el duelo perinatal, se ha logrado establecer protocolos y guías de actuación para orientar a los profesionales sanitarios en el abordaje de los mismos. Ha sido un largo proceso en el que se ha avanzado muy despacio y donde aún queda mucho trabajo que realizar ^{6,8}.

Tal y como se ha expuesto en capítulos anteriores, existe una controversia en si una muerte perinatal es equiparable a una muerte de cualquier otro ser querido, ya que popularmente se consideraba que una muerte de un neonato no podía producir tanto sufrimiento por no haber dispuesto de tiempo necesario como para establecer lazos afectivos. Sin embargo, se ha demostrado que el dolor por la pérdida perinatal es de la misma magnitud que la que produce cualquier otro tipo de muerte. Además, existen estudios que afirman que con la muerte de un bebé se producen una serie de “pérdidas secundarias”, como la pérdida de confianza, esperanza y seguridad, además de los proyectos y sueños que tenían los progenitores con la llegada de su hijo ^{6,30}.

Diversos estudios exponen que el interés por las pérdidas perinatales ha ido en aumento en las últimas décadas. A pesar de que siempre haya existido un duelo en los progenitores que han sufrido éste tipo de pérdida, está demostrado que las mujeres en duelo comenzaron a escribir en base a sus propias experiencias desde el siglo XIX. Sin embargo, no es hasta casi los años 60 cuando se empezaron a estudiar las consecuencias de la pérdida perinatal y se empezaron a elaborar informes clínicos por parte de algunos psiquiatras. Este aumento de interés en el tema fue gracias a diferentes cambios en las condiciones sociales, como por ejemplo una mayor demanda por parte de los padres respecto a la educación y el control sobre los acontecimientos que surgen alrededor del embarazo y nacimiento, donde se empezó a enfocar la atención en las pérdidas gestacionales, y más concretamente en las consecuencias que éstas generaban ¹⁰.

El cambio de interés también fue motivado gracias a trabajos como los de la autora Kubler-Ross, psiquiatra y escritora que enseñó a afrontar la muerte con dignidad y sosiego a una sociedad que prefería ocultarla. Todo lo mencionado anteriormente, junto con un aumento en la mentalidad de discutir las crisis personales, fomentada en gran medida por la creación de libros de autoayuda, grupos de apoyo, y el aumento de la atención mediática, ha incrementado notablemente el estudio tanto del duelo como de la muerte perinatal ¹⁰.

Según la bibliografía actual, el primer artículo sobre el sufrimiento de los progenitores surgió en 1959. En este artículo se recogían las dificultades y obstáculos que presentaba el obstetra ante la muerte perinatal, además se relataban diferentes recomendaciones sobre el abordaje a los progenitores, y se hacía especial mención al impacto que sufría el propio médico ante una situación de muerte del bebé antes, durante y después del parto. Además, se sugería informar a la madre acerca del parto y el estado del bebé cuando despertara de la anestesia, pero en ningún momento se la ofrecía la opción de ver ni coger en brazos a su hijo. Ante una muerte perinatal o un nacido con malformaciones o discapacidad, se le aconsejaba en todos los casos tener otro bebé que los sustituyera, con el objetivo de aportarle felicidad y confianza en sí misma, de tal forma que se daba por hecho que el dolor por la pérdida se iba a solucionar con

la concepción de otro recién nacido, obviando la muerte del hijo perdido y sin la posibilidad de realizar un duelo por él ^{9,10}.

En 1968, Bourne, en su estudio sobre los efectos psicológicos de los mortinatos en las mujeres y sus médicos, introdujo un nuevo concepto “ángulo ciego”, el cual hacía referencia a que cuando unos progenitores perdían a su hijo, éstos debían de darle la mínima importancia posible y debían intentar fingir que esa situación no se había dado nunca en sus vidas, tratando de reiniciar de alguna forma el ciclo de concepción-embarazo-nacimiento cuanto antes, garantizando que de esta forma se reduciría su dolor. Los profesionales, con una intención protectora y beneficiosa, intentaban guardar el máximo silencio sobre lo ocurrido y pasaban por el trance simulando que no había sucedido nada. Del mismo modo, se sedaba a la madre en el expulsivo con el fin de evitar el dolor de ver a su hijo muerto, y cuando la madre despertaba, los profesionales ya habían retirado el cuerpo del bebé, sin dar ninguna opción a los padres de poder conocer a su hijo y poder despedirse de él, dando por hecho que eso ayudaría a superar la situación. Bourne lo definía como un no-suceso, cuya finalidad era la de intentar aparentar que no se había dado esa circunstancia, olvidándola de inmediato e intentando persuadir a los padres de que la mejor opción para cubrir esa tristeza y olvidar lo que había sucedido era con la concepción de un nuevo bebé lo antes posible ^{10,34}.

Por tanto, está demostrado que antes de la década de los 70, la práctica habitual en los hospitales después de una muerte perinatal, era desanimar a los padres a ver a su bebé fallecido. Sin embargo, muchos padres deseaban ver a su hijo para poder despedirse de él y poder crear un recuerdo del mismo para afrontar la situación y vivir un duelo normal, pero por entonces, con la información de la que se disponía hasta el momento, las prácticas que se realizaban se consideraban adecuadas. Es entonces cuando por fin, a finales de los años 70, se empezó a prestar atención a la petición de los padres de ver a su bebé, y se realizaron diversos estudios de los cuales se consiguieron grandes cambios en la práctica asistencial ante la muerte perinatal ^{9,35}.

En 1982, autores como Kirkley y Kellner concluyeron que era necesario una actualización de la práctica clínica por parte del personal sanitario, siendo ineludible realizar estudios apropiados para fomentar una mejora en la atención a la muerte perinatal, teniendo en cuenta tanto a los progenitores como a los profesionales, ya que si no, los profesionales estaban destinados a seguir tendencias de los libros populares sobre el duelo, sin llegar a cubrir las necesidades específicas de los padres de los mortinatos ^{9,36}. Plantearon recomendaciones como que los progenitores vieran y cogieran en brazos al bebé fallecido, y autores como Callaham afirmaron que la pérdida perinatal era diferente al resto de pérdidas, ya que se carecía de sistemas de apoyo, había mucha falta de información sobre el motivo de las muertes, y las mujeres se sentían muchas veces traicionadas por su propio cuerpo y se culpabilizaban de una manera muy intensa ¹⁰.

En el año 2002 se publicó un estudio en el cual se cuestionaba si el hecho de ver al bebé fallecido podía provocar un efecto psicológicamente negativo a largo plazo, sin embargo, en la práctica, no existía evidencia de que desanimar y evitar que los padres pudieran ver a su hijo les ayudara en su salud emocional. Con el paso de los años, diversas investigaciones han ido reconociendo los rasgos esenciales del duelo perinatal, así como la necesidad de una buena práctica asistencial. En muchos estudios y guías de actuación, se demuestra que los padres se pueden beneficiar de haber pasado tiempo con su hijo y de haber obtenido recuerdos, ya que está demostrado que les ayuda a reconocer la realidad de la muerte y a aceptar la pérdida ^{9, 34,35}.

Por tanto, la evolución en la asistencia a la muerte y duelo perinatal ha sufrido cambios importantes que han mejorado notablemente la práctica profesional. Como se ha mencionado anteriormente, ha sido gracias a la creación de estudios e investigaciones sobre el tema en

cuestión, poniendo especial énfasis en los progenitores, garantizándoles un espacio para pensar en la muerte de su hijo y poder expresarla ^{9,37}.

Hoy en día, existe una mayor sensibilidad con respecto a las pérdidas perinatales tanto por parte de la sociedad, como del sistema sanitario, y se está ofreciendo una atención más humana, empática y personalizada que años atrás. Además, por lo general, a diferencia de la práctica que se realizaba antes de los años 70, actualmente se les proporciona la oportunidad de decisión sobre si quieren o no despedirse de su hijo, cogerlo, crear imágenes y recuerdos, siempre respetando su opinión y favoreciendo la elaboración de un duelo saludable por parte de los padres. Pero lo cierto es que a pesar de la existencia de protocolos y guías de actuación en los hospitales, aún existe una carencia importante de información respecto a la muerte perinatal, ya que aún sigue siendo un tema tabú a nivel profesional y son numerosos los casos que no han recibido una atención adecuada y que demandan respeto, que se les reconozca su sentimiento de pérdida y se les permita la participación en la toma de decisiones para así hacer frente a la situación que están viviendo ^{9,37}.

3.2 Estigmatización de la muerte perinatal

Tal y como se ha hecho referencia en los capítulos anteriores, la muerte de un hijo durante o pocos días después del embarazo sigue aún estigmatizada. Sin ir más lejos, la desautorización de la muerte perinatal comienza en el propio lenguaje, ya que ni siquiera existe consenso en la terminología que debe acompañar a estas pérdidas para clasificarlas y ofrecer una respuesta apropiada a las familias. Existe el término de *huérfano/a* refiriéndose al hijo que ha perdido a sus padres, y *viudo/a* para aquella persona que ha perdido a su pareja, sin existir aún un término que refleje a unos padres que han perdido un hijo. De esta forma, la muerte perinatal continúa oculta en la sociedad, y siguen sin estar lo bastante legitimadas ni aceptadas por los profesionales de la salud, familia y entorno. Este estigma exacerba el trauma que supone la pérdida de un ser esperado, ya que el silencio y el vacío que siguen al fallecimiento del bebé intensifican el dolor de las familias que se enfrentan a este duelo muchas veces invisibilizado ^{38,39}.

El duelo perinatal, es comúnmente reconocido en diferentes guías y artículos como duelo desautorizado, ya que es un duelo muchas veces clasificado como “anormal” o “antinatural”. En nuestra sociedad, todo lo relacionado con la muerte muchas veces es un tema tabú, y más si se habla de la muerte de un bebé que aún no ha nacido o tiene pocos días de vida. Nadie está preparado para recibir este tipo de noticias, y por lo general no se saben gestionar, por lo que hoy en día continúa siendo un tema oculto del que no se desea hablar por miedo a ser juzgado, por vergüenza, etc. ^{6,38}.

Se entiende como duelo desautorizado, silente o prohibido aquel que tanto nosotros mismos, como la sociedad, como el entorno en el que vivimos, nos niega o nos fuerza a no expresar de la forma en que necesitaríamos. Este tipo de duelo no es socialmente reconocido ni públicamente expresado, y la sociedad no está preparada para sostener de alguna manera ese sufrimiento, rechazando el mismo. De esta manera, no se valora a la persona doliente durante su proceso de pérdida. Estas desautorizaciones surgen cuando la relación “no es conocida” socialmente porque los lazos de vinculación no son estimados como significativos. Desde el primer momento que una persona sabe que está esperando un hijo, comienza un proceso en el que se empiezan a crear planes y proyectos de futuro, y los progenitores se sienten como tal desde el primer día que son conscientes de la noticia del embarazo, por lo que es esencial recalcar que para los padres, haya nacido o no, e independientemente de los términos legales, ese era su hijo, y como tal se debe mantener el más absoluto respeto sobre su forma de afrontar la pérdida o llevar el duelo ⁶.

Hasta el año 2013, los bebés recién nacidos fallecidos con menos de 24 horas de vida eran denominados “fetos de”, dado que se les negaba poder ser inscritos en el registro civil. Este hecho perjudicaba en gran medida a los padres, ya que se desprestigiaba de alguna forma la vida que acababan de perder, y era muy frustrante para ellos no poder reconocer a su hijo y que no existieran datos ni registros de que ese bebé había existido. Actualmente, tal y como recoge la ley de registro BOE-A-2011-12628, cualquier bebé que nace con vida y fallece a los pocos minutos u horas puede ser registrado en el libro de familia (sin necesidad de que tenga que vivir al menos 24 horas). En el caso de los bebés que fallecen intraútero, a partir de los 180 días pueden ser registrados en el libro “Legajo de Abortos” con su nombre, evitando ser solamente un número o ser denominados como “feto hembra o feto macho”. Sin embargo, esto no ha sido ipso facto, ya que se ha logrado después de varias negaciones ante propuestas de cambio de la Ley del registro. En el año 2009, sin ir más lejos, se rechazó la propuesta de ley para poder registrar a los bebés nacidos muertos y los fallecidos antes de las 24 horas de vida, propuesta que se ejecutó con el fin de intentar sensibilizar y concienciar sobre el dolor que sienten los progenitores al no poder registrar a sus hijos, cuyo objetivo era que los padres que lo desearan y por voluntad propia pudiesen registrar a su hijo fallecido sin efectos jurídicos, con el nombre que ellos eligieran, y así poder paliar el disgusto y el poco tacto de tener que ver en los papeles del hospital o funeraria “feto hembra o feto macho”^{40,41}.

Es necesario visibilizar tanto la muerte como el duelo perinatal, e intentar hacer de la pérdida “privada” una pérdida “social”, además de concienciar a la población de que a pesar de la frecuencia con la que se produce, detrás del tema del duelo desautorizado aún se sigue escuchando silencio alrededor. En muchas situaciones aún se sigue sin reconocer y no se comenta públicamente, agravándose de esta forma la sensación de aislamiento y sentimiento de soledad por parte de los progenitores, ya que su sufrimiento personal se prolonga en el tiempo al no poder expresar sus sentimientos ni poder abrirse para poder superar la situación^{42,43}.

Por otro lado, en el ámbito profesional, también existe una estigmatización de la muerte perinatal, y es muy necesario que se visibilice la misma, ya que los profesionales sanitarios son la herramienta esencial para el afrontamiento del duelo y forman una parte fundamental en la recuperación. Pese a su importancia en este proceso, actualmente existen muchas carencias en este ámbito, y constan diversos estudios que afirman que existen dificultades a la hora de comunicarse, alegando que a muchos profesionales les resulta muy complicado hablar con los padres, detectando los progenitores falta de apoyo por su parte. Existen testimonios donde los padres sintieron que no se tomó el tiempo necesario para explicarles o ayudarles durante el proceso, y que incluso recibieron frases hirientes como “seguro que te quedas embarazada de nuevo”, “la naturaleza es sabia” o “aún eres joven”. Es necesario que por parte de los profesionales exista amabilidad y tacto y se omitan este tipo de frases, ya que pueden causar mucho daño. Para ellos es su hijo, y nadie debería infravalorar el sentimiento que tienen hacia el mismo con conductas de insensibilidad e indiferencia, ya que solamente consiguen aumentar su dolor^{44,45}.

Sin embargo, cabe destacar que a pesar de seguir asociando la muerte perinatal a un tema tabú, se han realizado numerosos avances sobre ello y actualmente es mucho más visible en nuestra sociedad que años atrás. En las últimas décadas no se concedía ningún tipo de apoyo psicológico, ahora cada vez más, numerosos centros y profesionales son conscientes de esta necesidad y disponen de protocolos y herramientas para ello. Aun así, existen aún muchos aspectos del duelo perinatal que necesitan investigación, siendo uno de los principales conseguir que la pérdida perinatal adquiera una importancia o estatuto similar al de la muerte de un niño o un adulto. También es necesario indagar en el rol que adquieren los profesionales, ya que a pesar de ser necesarios los conocimientos sobre el proceso de duelo, también es necesaria una buena base sobre psicología evolutiva, así como estrategias de afrontamiento y habilidades de

comunicación. Según lo anteriormente mencionado y los últimos estudios sobre muerte y duelo perinatal, está demostrado que en la actualidad se está concediendo cada vez mayor importancia su reconocimiento y al sufrimiento que lleva aparejado, sí bien aún, como se ha aclarado antes, queda bastante camino para otorgarle el lugar que merece a nivel sanitario y social. Gracias a todos estos avances, cada vez son más los hospitales que ponen en marcha guías de actuación que pretenden atender las necesidades psicológicas derivadas de esta experiencia, así como dotar a los profesionales sanitarios de herramientas, suponiendo un escalón más en la concienciación social ³⁷.

3.3 Asociaciones y grupos de apoyo

Tal y como se ha hecho referencia a lo largo del presente trabajo, la muerte perinatal es una de las experiencias más traumáticas para unos padres. Muchos de ellos piensan que no van a ser capaces de recuperarse ni llevar una vida como la que llevaban previamente al embarazo, además, piensan que no van a poder tener otro bebé, sintiéndose muchas veces culpables de la muerte. Diversos profesionales consideran que la mejor terapia es compartir sus emociones y acudir a grupos de apoyo para expresar sus sentimientos y todo aquello que les angustia ^{46,47}.

Por lo general, suele ser muy complicado para los padres expresar lo que sienten cuando muere su hijo. A pesar de sentir pleno apoyo por familiares y amigos que muestran continua empatía, muchas veces se sienten incomprendidos. Lo que realmente buscan son grupos de apoyo mutuo, ya que hablan “el mismo idioma” y los padres están en la misma situación sufriendo un dolor similar. Muchos de ellos consideran que esa “unión” es tan íntima e importante que sienten que se entienden de una forma muy especial sin ni siquiera conocerse, y que ese dolor y ese vacío, a veces sólo se entiende en el silencio del dolor compartido ⁴⁸.

Una de las peculiaridades que caracterizan al duelo perinatal, es que la historia de los partos está intrínsecamente relacionada con la historia de la vida y la muerte, y muchas madres sienten la necesidad de contar cómo fue el parto para desahogarse. En el caso de una muerte perinatal, poca gente pregunta o muestra interés en saber cómo fue ese nacimiento, y muchas veces las madres siguen sintiéndose madres y mujeres que parieron, necesitando de alguna forma contar su relato de parto. Los grupos de apoyo mutuo favorecen que muchos padres puedan expresarse libremente, llorar, lamentarse y sacar los sentimientos más oscuros. Su finalidad no es solamente la de hablar de sus hijos e hijas y contar las historias de sus vidas y su fallecimiento, sino lograr descubrir juntos cómo vivir de forma íntima y social esa maternidad y paternidad en duelo ⁴⁸.

Lorraine Hendtke afirma en su tesis doctoral la importancia de la narración, de contar, de hablar y compartir, como una forma de continuar y potenciar ese vínculo que se ha creado entre la persona que ha muerto y la que le recuerda con tanto dolor. En el estudio recalca que esa relación formada no acaba, sino que cambia, y que tanto expresarse como compartir los sentimientos, cobran un significado muy relevante en el camino del duelo y en recordarles con cariño. De esta forma, los padres aprenden a vivir con el dolor y viven de una manera saludable el proceso de duelo por su bebé fallecido ¹⁴.

Umamanita es una de las asociaciones más importantes de nuestro país, fue creada por Jillian Cassidy y Juan Castro después de la muerte intrauterina de su hija Uma en 2007. Es una asociación sin ánimo de lucro y pionera en España en el apoyo a madres y padres frente a la muerte perinatal, cuyo objetivo es ofrecer información relevante a familias que están sufriendo la muerte de un bebé, y abogar por la humanización de la atención sanitaria recibida por parte de las familias. Además, promueve y proporciona formación a profesionales sanitarios, lo que provoca una mejora en el apoyo que se ofrece a los padres cuyo bebé ha muerto. De esta forma,

participan en la reducción de la tasa de mortalidad en nuestro país y de forma global mediante campañas de concienciación sobre factores de riesgo e investigación, e intentan facilitar las herramientas suficientes para lidiar con el impacto que puede ser una pérdida como ésta. Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado con respecto a la estigmatización de la muerte perinatal, también se pretende concienciar a la sociedad en general ayudando a que la muerte de un bebé deje de ser un tabú, y que las familias dejen de ser estigmatizadas ⁴⁶.

Existen asociaciones y grupos de apoyo organizados y formados por madres y padres, otros organizados por madres, padres y profesionales, y otros únicamente por profesionales. En todos los casos se intenta proporcionar una escucha compasiva, donde se ofrece a los progenitores tiempo para pensar, hablar sobre sus preocupaciones y miedos, expresar sus sentimientos, tomar decisiones...etc.⁴⁶. Para los padres, manifestar sus experiencias y sentimientos, especialmente los dolorosos, les ayuda en gran medida a superar la situación. Muchas de las organizaciones se han fundado por padres y madres que han perdido a un hijo y que se han encontrado con pocos o ningún recurso para afrontar esa muerte tan dolorosa, sintiéndose motivados para ayudar a otras familias que estuvieran pasando por una situación similar. En los grupos de apoyo, se respeta siempre el sentimiento de cada familia. Los abortos, que en muchas ocasiones son abortos espontáneos, desde la sociedad no se entiende ni se acepta que pueda existir ese duelo de manera similar o con la misma fuerza que cuando el bebé ya ha nacido o cuando muere en el parto. Lo que se trata de analizar y lo que en los grupos de apoyo al duelo perinatal se respeta, es que cualquier pérdida puede ser vivida por la madre y por la familia de la misma forma, sin etiquetar con número de semanas de gestación o con días después de la muerte.

En Cantabria existe una Red solidaria de apoyo a familias que han pasado por esta experiencia, la Red el Hueco de mi Vientre. El objetivo principal es apoyar a personas que viven un duelo perinatal, colaborando con profesionales que atienden a estas familias y promoviendo una atención sanitaria más humana e integral. Esta red está formada por varias matronas, psicólogas y familias cuyos hijos murieron, lanzando esta iniciativa solidaria en 2013 sin ánimo de lucro ¹³.

Por lo tanto, una de las opciones principales que se está llevando a cabo actualmente obteniendo unos resultados muy óptimos, es la derivación a los padres a asociaciones y grupos de apoyo formados por otros progenitores que están sufriendo una situación similar junto a un equipo multidisciplinar. Está demostrado, y muchos testimonios de padres en una situación como ésta, afirman que es una ayuda muy necesaria en el afrontamiento del duelo perinatal a largo plazo ⁶.

CAPÍTULO 4. ACTUACIÓN E INTERVENCIONES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

4.1 Importancia de los profesionales y de la calidad asistencial

Una buena práctica asistencial es esencial para los familiares que han sufrido o están sufriendo una muerte perinatal. Está evidenciado que en muchos casos, la tendencia habitual de los profesionales se centra en cuidados físicos evadiendo el aspecto emocional e intentando disminuir su angustia. En muchas ocasiones, la actitud de los profesionales no es la más correcta, reaccionando de una forma fría o distante y negando muchas veces la gravedad de las pérdidas. Muchos estudios afirman la falta de estrategias y de destreza por parte de los profesionales para afrontar situaciones como ésta, y recalcan que en general, no existe conciencia de que una buena actitud profesional es fundamental para abordar la muerte perinatal y favorecer un duelo saludable, y que por lo contrario, una actitud profesional inadecuada puede incidir de una manera muy significativa y negativa en la correcta evolución del duelo de los progenitores ³².

Durante la última década, han surgido en España nuevos modelos de atención sanitaria a la muerte perinatal. Este nuevo enfoque examina y afirma que la muerte durante el embarazo o días después de dar a luz constituye una situación no solamente dolorosa, estresante y difícil de abordar, sino que también se desarrolla en un contexto en el que tanto la mujer como su familia no tienen conocimiento previo para regir sus acciones y enfrentarse a una situación tan particular. Por tanto, la asistencia sanitaria juega un papel principal en la vivencia del duelo, y puede tener tanto un efecto protector, cuando la asistencia es de buena calidad, como perjudicial, cuando no se cumplen con las prácticas asistenciales adecuadas ⁴⁹.

Tal y como se ha hecho referencia en capítulos anteriores, a nivel profesional la muerte continúa siendo un tema tabú y produce sentimientos negativos como decepción, frustración, derrota y tristeza. En España, aún existen centros hospitalarios que no tienen las pautas de actuación necesarias ante una pérdida perinatal, por lo que las intervenciones, el cuidado y la formación para la atención a este tipo de situaciones continúa siendo una asignatura pendiente. Así mismo, muchos profesionales relatan que no saben cómo deben comportarse, ni cuál es la mejor forma de acompañar y cuidar a una mujer y a su familia ante una pérdida como ésta. Abordar la pérdida perinatal es muy complicado, y es esencial que los profesionales reciban una formación especializada y estén preparados para así poder garantizar una atención adecuada e integral a las familias ^{9,32}.

Según un estudio realizado en la Unidad Materno Infantil del Hospital de Montilla (Córdoba, España) en el que se entrevistó a diferentes profesionales de la salud de este área que hubieran asistido algún caso de fallecimiento perinatal, los resultados ponen de manifiesto que la falta de conocimientos y de recursos para hacer frente a esta pérdida provoca que se lleven a cabo actitudes poco adecuadas en estas situaciones, generando sensaciones de ansiedad, impotencia y frustración, comprometiendo de esta forma la competencia profesional. Además de lo anterior, se concluyó que es primordial promover programas de formación para así adquirir conocimientos y destrezas sobre el duelo perinatal y crear guías de práctica clínica para la atención a este tipo de pérdidas ³².

Numerosos profesionales, activistas e investigadores han estado colaborando a lo largo de los últimos años para lograr establecer una serie de buenas prácticas respecto a la atención al duelo y a la atención clínica de las familias que sufren una muerte perinatal. Estas prácticas incluyen acciones referidas al cuidado del bebé y el ritual, además de las orientadas al contexto clínico que incluyen recomendaciones de la realización de un parto vaginal, un buen control del dolor, evitar administración de sedantes, y una investigación completa de la posible causa de muerte, siempre respetando la decisión y la intimidad de la mujer y de su familia. Englobando todas estas prácticas, constan una serie de principios en la atención, como la empatía y la sensibilidad, procurando crear una relación de confianza y garantizando una atención individualizada. Según diversos estudios, la comunicación adecuada, proporcionando toda la información que precisan los padres y aportando respuestas de forma sincera y honesta a las dudas de los mismos, influye muy positivamente en las familias. Así mismo, el apoyo de decisiones también ayuda en gran medida a reanudar de alguna forma el sentido del control sobre una situación tan estresante como ésta, y como consecuencia, a reducir la ansiedad ⁴⁹.

Resulta crucial visibilizar y destacar el papel de los profesionales de enfermería, ya que es el personal más cercano al proceso y que pasa más tiempo con la familia desde el momento en el que se les comunica la noticia, durante el ingreso y hasta el alta. Del mismo modo, es imprescindible que estén formados en el duelo perinatal y en sus etapas, para así poder garantizar las mejores estrategias de afrontamiento que ayuden a sobrellevar de la mejor manera posible el proceso, evitando de alguna forma el sentimiento de culpa que sienten los padres en muchas ocasiones. El hecho de no estar preparados para dar noticias como la muerte de un bebé, puede dar la sensación de que son personas frías y con poca sensibilidad. A su vez,

aunque existan similitudes, se plantea que las reacciones frente a una pérdida perinatal no son las mismas que se producen ante la pérdida de un hijo en etapa de niñez o en edad adulta, y es muy común que nuestra sociedad, incluso los profesionales sanitarios no lo consideren ni manifiesten como pérdida real ^{7,32}.

Actualmente, líderes internacionales en los cuidados de la pérdida perinatal hacen recomendaciones basadas en estudios empíricos, sabiduría descriptiva, experiencias prácticas directas de profesionales sanitarios, y el trabajo de apoyo de organizaciones de padres que han sufrido una pérdida. Algunas de las recomendaciones son las siguientes: ^{7, 9,35, 50}

- Aportar y transmitir información: los profesionales sanitarios deben ser capaces de aportar y transmitir a los progenitores la información acerca de lo que sucede de la manera más adecuada y clara posible.
- Proporcionar una comunicación efectiva facilitando un lugar tranquilo, íntimo y que genere confianza.
- Aportar brevedad en el diálogo y adaptar el vocabulario al nivel de quien lo recibe.
- Explicar la verdad y saber acoger las distintas reacciones emocionales que puedan suceder.
- Ser capaces de responder a las diversas dudas que puedan aparecer.
- Saber informar sobre hechos futuros, transmitiendo seguridad y posibilitando una adecuada toma de decisiones.
- Establecer una relación terapéutica mostrando respeto y empatía: es importante que sean los padres y familiares del bebé fallecido los que tomen las decisiones más importantes y apropiadas para ellos, facilitándoles de esta forma su proceso de duelo.
- Proporcionar una atención integral que beneficie ante la pérdida y se adapte de la mejor manera posible a cada situación particular, basándose en la escucha activa, respeto, sensibilidad y comprensión.
- Proporcionar un trato profesional humanizado que atienda a las necesidades específicas de cada caso y entienda a las personas desde su propia circunstancia, vivencia y dolor.
- Saber acompañar y mostrar calidez humana proporcionando un efecto positivo a pesar de la vivencia tan dolorosa para las familias.

Hay que tener en cuenta que cada familia es un caso distinto y cada padre y madre cuentan con características y situaciones diferentes, por lo que está evidenciado que implementar unos cuidados estándar y generalizados no garantiza una adecuada atención diferenciada. ^{7,50}

Según el protocolo establecido en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla ante la muerte fetal y perinatal, se destacan ciertas actuaciones primordiales por parte del profesional sanitario distribuyéndose en tres momentos distintos: ³⁵

- Después de comunicar la mala noticia:
 - Fomentar una relación con los padres basada en la sensibilidad.
 - Entender el impacto de la noticia en los padres.
 - Ofrecer información sobre las opciones de manera sencilla.
 - Asegurarles acompañamiento durante todo el proceso.
- Durante el parto y el nacimiento:
 - Si los padres no han expresado ninguna inquietud sobre el contacto con su hijo, proceder con tanta naturalidad y respeto como se haría con cualquier padre que desea ver a su esperado bebé recién nacido.
- Después del nacimiento:
 - Orientar de forma delicada e individualizada mientras los padres conocen a su hijo.
 - Normalizar el contacto profesional con el niño fallecido para mostrar a los padres un camino a seguir.

- Ofrecer la posibilidad de tener algún recuerdo del bebé.
- Respetar y apoyar completamente los deseos de los padres que declinan ver o pasar tiempo con su hijo.

A pesar de lo anteriormente mencionado, diversos estudios afirman que en numerosas ocasiones se evidencia la ausencia de atención interdisciplinaria en salud, y que son muchos los casos en los que los profesionales sanitarios no están lo suficientemente formados para atender a este tipo de situaciones. Esto es debido mayormente a que existe una carencia generalizada de conocimientos y recursos, y por consiguiente, se adoptan actitudes inadecuadas por parte del personal sanitario. Por ello, el sistema de salud debe garantizar y posibilitar profesionales preparados para acompañar y orientar a las familias, brindando un abordaje que integre y atienda las diferentes áreas, y no solo se centre en la salud física, sino también en la psicológica y social ¹⁵.

Las matronas son el profesional de referencia a lo largo de todo el proceso de embarazo, parto y puerperio, lo que la convierte en la figura apta e idónea para garantizar una atención continuada ante una muerte perinatal. Sin embargo, el apoyo formativo y estructural que se les ofrece a los demás profesionales por parte de las instituciones, en muchas ocasiones es escaso, y éste resulta un aspecto fundamental para poder ofrecer unos cuidados específicos de calidad. Por este motivo, la atención a las pérdidas gestacionales se ha reconocido como una de las áreas más desatendidas en los sistemas de salud de todo el mundo. El papel de la matrona como referente a lo largo del proceso de pérdida perinatal, así como las diferentes intervenciones que se pueden llevar a cabo por diversos profesionales sanitarios, constituyen una importante área de estudio para reparar y mejorar la calidad de la atención, reduciendo el impacto emocional en las familias y logrando mejores resultados psicosociales. Actualmente se están llevando a cabo diferentes estrategias para lograr esta mejora de la asistencia sanitaria y cuidado profesional, ya que a pesar de estar en continuo proceso de cambio, aún existen muchos hospitales y centros de salud que carecen de protocolos específicos de asistencia a las familias que sufren esta experiencia, ni existen unas claras directrices al respecto ⁵¹.

4.2 Atención, actuación y seguimiento del duelo

Según lo descrito en los capítulos anteriores, la pérdida de un hijo irrumpe como uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que puede experimentarse. Por consiguiente, este suceso tiene implicaciones para el rol social, la vida en pareja, además de los vínculos sociales inmediatos. El hecho de que la muerte perinatal sea un tabú en nuestra sociedad, implica que la mayoría de las mujeres carezcan de conocimiento previo sobre este tema, por lo que una mujer embarazada, raramente está preparada para recibir un diagnóstico de malformaciones graves o de la muerte de su hijo. Es por esto que por lo general, la gran mayoría de las mujeres se encuentren normalmente desorientadas, confundidas y sin recursos de afrontamiento para hacer frente a la situación y orientar sus acciones ^{7,49}.

El **diagnóstico** es un momento crucial, ya que desde ahí la atención se puede basar en una comunicación abierta y enfocarse en el desarrollo de una relación de confianza entre la familia y los profesionales sanitarios, o por el contrario puede ser el comienzo de una experiencia con el sistema sanitario que solamente empeore e incremente los sentimientos profundos de dolor que los padres sienten con la muerte de un hijo. Actualmente constan estudios que manifiestan que existe una gran necesidad de mejorar la atención durante e inmediatamente después del diagnóstico, ya que hay evidencias de que es común que los profesionales sanitarios especialmente el equipo médico, se centren principalmente en aspectos prácticos y físicos de la atención, manifestando sentirse poco preparados en los aspectos emocionales para sus pacientes. Cuando los profesionales tras el diagnóstico son empáticos, muestran prioridad al

caso que les ocupa, y proporcionan información adecuada y acompañamiento, muestran a las familias que la muerte perinatal es socialmente importante, y afirman la identidad materna y paterna, lo que les ayuda a muchos progenitores a expresar sus sentimientos y a verbalizar lo ocurrido favoreciendo su proceso de duelo. Sin embargo, la falta de sensibilidad y empatía a la hora de comunicar la muerte de un bebé puede transmitir frialdad a las familias, las cuales muchas veces lo identifican como que la muerte de su hijo no es significativa. De este modo, las malas prácticas en la comunicación del diagnóstico junto con los sentimientos y sensaciones de confusión, tristeza y shock que invaden a los padres, puede provocar un efecto negativo en la atención, además de causar secuelas psicológicas a largo plazo ⁴⁹.

Además de la importancia del diagnóstico, **el acompañamiento** después del mismo también es esencial. Muchas mujeres suelen agradecer la presencia de profesionales aunque estén acompañados de su pareja u otro familiar después de recibir un diagnóstico tan impactante como es la muerte intrauterina o la presencia de anomalías fetales. El lugar donde los padres reciban la noticia debe ser tranquilo, permitiendo mantener la intimidad y la libre expresión de sentimientos. Se debe mantener la calma y no actuar con prisas, dedicándoles el tiempo que sea oportuno. Los profesionales deben comunicarse a las familias mediante lenguaje claro y comprensible, evitando tecnicismos y asegurándose de que han entendido la información que se quiere transmitir, ya que en ocasiones, en la fase inicial de negación cabe la posibilidad de que se alberguen falsas esperanzas ^{7, 49, 50, 52}.

Al mismo tiempo, **la estancia en el hospital** tras recibir una noticia de muerte perinatal o tras dar a luz a su hijo también es muy concluyente. Según la asociación inglesa Sands, se recomienda que las unidades de maternidad de los hospitales dispongan de una o más habitaciones preparadas para alojar a las familias que han perdido a su hijo, con la finalidad de que no escuchen a otras madres y a sus bebés. El hecho de que estén alojadas cerca de madres puérperas, puede provocar estrés y ansiedad y agravar la situación de dolor. Es por esto, que disponer de una estancia privada y tranquila, independiente de si es una muerte súbita o una interrupción en el segundo o tercer trimestre, beneficia el apoyo entre la pareja o la familia y la comunicación con los profesionales sanitarios. Hoy en día, también existe la posibilidad de derivar a las madres a otras unidades para evitar que escuchen llantos de bebés recién nacidos, pero puede resultar perjudicial, ya que supondría estar más lejos de los profesionales que están preparados para cuidarlas. Además de lo anteriormente recalado, también es necesario enfatizar la necesidad de **humanizar el momento de dar a luz al bebé** fallecido, y la cercanía que debe proporcionarse para posibilitar la expresión y comodidad a la madre. Del mismo modo, se debe garantizar un ambiente tranquilo para ella y para todos los que atraviesan este momento tan complicado; dar a luz a un hijo que no va a vivir. ^{7, 49, 50, 52}.

Existen investigaciones que señalan que es beneficioso tener un tiempo de espera para los padres entre el momento en el que reciben la noticia y el momento del parto, siempre que la situación lo permita. De esta forma, tienen tiempo para organizarse y asimilar la muerte, contactar con la familia, y decidir sobre cómo quieren que sea el parto y la despedida. Sin embargo, también existen investigaciones que demuestran lo contrario, manifestando que la espera puede ser perjudicial para ellos. Lo primordial es que las familias reciban la información y el apoyo oportuno para ayudarles a tomar la mejor decisión, que se sientan informados y partícipes del proceso, ya que a pesar de que el bebé haya muerto, sigue siendo su parto y su hijo deseado ⁵².

Las decisiones referentes al parto, como por ejemplo el tipo de parto, el acompañamiento durante el mismo, la utilización de analgésicos, entre otras cosas, son esenciales para que la mujer tenga autonomía y control sobre la situación. Según diversas asociaciones de obstetricia y ginecología, recomiendan que el parto vaginal, ya sea mediante manejo expectante o inducción, sea el procedimiento de elección en casos de muerte intrauterina. El colegio

americano de obstetras y ginecólogos manifiesta que la cesárea se lleve a cabo solamente en circunstancias de emergencia, ya que está asociada con la morbilidad materna y no existe ningún beneficio para el bebé en caso de muerte intraútero. A pesar de esto, es común que muchas mujeres manifiesten el deseo de acabar con el embarazo cuanto antes, ya que les resulta aterrador saber que tienen a su bebé muerto en su útero, y a menudo solicitan que se les practique una cesárea. Sin embargo, no existen estudios suficientes que indiquen que la práctica de una cesárea sin indicaciones clínicas proteja psicológicamente a la madre al evitar un parto vaginal. Por lo general, garantizando un tiempo de reposo después del diagnóstico, además de aportar la información adecuada y el apoyo por parte de los profesionales sanitarios, la mayoría de las mujeres optan por que el parto vaginal sea la mejor opción ⁴⁹. Es primordial que independientemente de cual sea la conducta elegida, siempre se informe del estado en el que se encuentra y de los procedimientos que se van a realizar solicitando su consentimiento. Por consiguiente, una vez se haya completado el período expulsivo, cuando haya nacido el bebé se debe tratar con la misma calidad y respeto que si hubiera nacido con vida ⁵³.

Por las razones anteriormente mencionadas, tanto la buena comunicación del diagnóstico, como el constante acompañamiento y atención durante el parto, son cruciales para garantizar una atención de calidad. Según la guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal de la asociación Umamanita, hay que actuar siguiendo el acrónimo LAST (Listen: escuchar, Acknowledgement: reconocimiento, Support: apoyar, Touch: el tacto como pieza fundamental de comunicación no verbal) ⁵².

Por otro lado, el **seguimiento del duelo a largo plazo** es de especial relevancia a fin de asegurar una recuperación favorable de las familias. Lo óptimo sería concretar una serie de citas de control postparto, donde la primera cita se basaría en comprobar el estado físico y psicológico de la madre, ofreciendo alternativas y grupos de apoyo en caso de que sea necesario. La segunda visita está aconsejada entorno a los dos meses después de la pérdida, donde ya habría pasado la llamada “cuarentena” y el cuerpo ya se ha recuperado tras el puerperio. Por otra parte, se considera que tras estos dos meses, la etapa más aguda de duelo ya se ha superado, por ello es recomendable pasar a las mujeres la escala de duelo perinatal o PSG (*Perinatal Grief Scale*) para valorar su situación particular y garantizar la mejor intervención posible. En el caso de haber detectado riesgo tras la realización de la escala, se concretará una tercera revisión a los seis meses ^{54,55}.

4.3 Contacto *post mortem* con el bebé y creación de recuerdos

El contacto con el recién nacido es uno de los aspectos más controvertidos en el contexto de la pérdida perinatal. En la actualidad, existen una serie de recomendaciones para el contacto *post mortem*, entre las cuales se destacan:

- Evitar sedar a la mujer: Como se ha hecho referencia en los capítulos anteriores, antiguamente se sedaba a las mujeres en el expulsivo con el fin de evitar que tuviera contacto con el fallecido y agilizar el proceso, sin otorgar ningún poder de decisión a las familias porque se pensaba que era mejor y menos doloroso para ellas. En la actualidad, se recomienda activamente evitar sedar a la mujer, haciendo partícipe a la familia y dando la oportunidad de decidir sobre el proceso. Actualmente existen numerosos estudios que evidencian que ver al hijo recién nacido fallecido puede incidir en un mejor afrontamiento del duelo, y menores secuelas negativas en los padres que deciden ver y coger a su hijo en brazos ^{7, 10, 34}.
- Contacto *post mortem*: Está demostrado que la posibilidad de contacto *post mortem* con el bebé después del parto, es una práctica que se debería facilitar a las madres, parejas y

familias, porque les permite afrontar el duelo y reafirmar su identidad como padres. En cambio, cuando no se les da la oportunidad de mantener un contacto con su hijo, o ellos mismos deciden no verlo por temor, rechazo, o falta de información, es muy común que tengan remordimientos a corto y largo plazo, con sentimientos de culpa por no haber actuado como buenos padres. La imposibilidad de revertir estas decisiones, provoca que estos remordimientos resulten complicados y arduos de resolver. Cuando se habla del contacto con el bebé, no solamente se centra en poder verlo, sino que se incluyen una serie de cuidados por parte de la familia como tocar, vestir, sostener, lavar, etc. El principal objetivo es otorgar la identidad paterna y materna y que ellos se sientan como tal, permitiéndoles comportarse de una manera acorde a lo que la sociedad conceptualiza como “buena madre o buen padre”. Por otro lado, también se afirma la identidad del bebé, ya que los padres pueden objetivar su aspecto físico, lo que permite hacer más tangible la situación⁴⁹.

Según la encuesta realizada por la Asociación Umamanita sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina, se analizaron las respuestas de 796 mujeres de las cuales el 52.9% vieron a su bebé, y el 34% sostuvieron a su bebé en brazos. El 40% afirmaron haber recibido la suficiente información sobre la decisión de ver al bebé, y 1 de cada 5 respondió que les aconsejaron no ver a su hijo. Los resultados que se obtuvieron en la encuesta, reflejan que las acciones de los profesionales influyeron de manera muy significativa en la toma de decisiones de las familias. Por otra parte, el 96.7% respondió estar de acuerdo con que fue una buena decisión ver al bebé, y más de la mitad de las mujeres que no habían visto a su hijo reflejó que se arrepentían de no haberlo visto. Los resultados de esta investigación cualitativa son mayormente positivos en referencia a la importancia que supone para las madres y padres tener contacto con su bebé, cuyos testimonios refieren el valor que tiene para el proceso de duelo. La mayoría de los remordimientos están relacionados con no haber pasado más tiempo con su hijo, o con no haberle cogido en brazos y vestido. No obstante, existen madres y padres que expresan remordimientos por haberlo visto o sostenido, influyéndoles negativamente. Sin embargo, el hecho de que casi un 97% de los padres manifiesten que fue una buena decisión ver a su hijo, refleja claramente que es un acto que incide positivamente en el proceso de recuperación⁴⁹.

Cuando llega el momento del **expulsivo**, la recomendación más apropiada en cuanto a la forma de ofrecer al recién nacido, es hablar con los padres sobre cuál es su deseo, aportando información de que existen muchos padres que han obtenido beneficio con el contacto de su hijo⁵⁶. En cualquier caso, sea cual sea la decisión personal de cada padre, los profesionales no deben presionar, sino mostrar su apoyo y respetar. Existe evidencia de que aquellos padres que recibieron apoyo por parte del equipo, estaban más predispuestos a ver a su hijo⁵⁷. Por otro lado, el aspecto físico del bebé es una de las preocupaciones más comunes para los padres, y por este motivo es necesario de que se les informe previamente de lo que cabe esperar. Muchos sienten alivio cuando lo ven y comprueban que su hijo tiene un aspecto normal, sin embargo para otras familias resulta perturbador. Aquellos progenitores cuyo bebé presenta anomalías congénitas, presentan menos deseo de recibir a su hijo por temor^{54, 56, 57}.

Tras varios años de evolución en la atención a la muerte perinatal, se ha recomendado que los profesionales sanitarios informen sobre la posibilidad de **fotografiar al bebé fallecido y conservar otros objetos** como las huellas de las manos/pies o la pulsera identificativa entre otras memorias físicas. Para muchos padres, la continuidad y existencia del vínculo con hijo fallecido es relevante y beneficioso para afrontar el duelo, y afirman que los objetos representan una presencia física y una conexión especial con su bebé^{49, 58, 59}.

Según un estudio realizado por la Asociación de Umamanita, los resultados evidencian que tan sólo un tercio de las mujeres abandonaron el hospital con algún recuerdo físico de su hijo, y el 15% de las madres guardaron más de un recuerdo. Sin embargo, el 69.6 % de ellas no conservó

ninguno. En total, el 12.2% de las madres guardó una o varias fotografías, y el 25.9% otro objeto más. Entre los recuerdos, cabe destacar que las impresiones de las huellas de las manos/pies fueron los objetos más guardados. Por otro lado, respecto a la información proporcionada sobre la oportunidad de conservar recuerdos físicos del bebé, el 11.7 % respondió haber recibido la información suficiente frente al 88.3% que contestaron que habían recibido poca o nada ⁴⁹. Los resultados anteriores exponen que son necesarios cambios en la atención proporcionada en este aspecto, ya que la ayuda e información por parte de los profesionales son esenciales para asegurar que no se pierda la única e irreplicable oportunidad de guardar estos recuerdos ⁶⁰.

CONCLUSIONES

La evidencia científica demuestra la importancia y trascendencia de la muerte perinatal en la población en general, tanto en nuestro país como mundialmente. Constituye una situación extremadamente difícil de aceptar, comprender y que a veces se tiende a infravalorar.

Años atrás, los cuidados de enfermería se orientaban desde una actitud paternalista, procurando que el proceso hospitalario fuera lo más rápido posible con el fin de proteger a los progenitores, evitando cualquier tipo de contacto con su hijo y negándoles la oportunidad de decidir. En los últimos años, se ha constatado una evolución en cuanto a los cuidados profesionales en la atención a la muerte perinatal, cuya finalidad se basa en acompañar a los padres durante todo el proceso, manteniéndoles informados, explicándoles los procedimientos, y ofreciéndoles la oportunidad de poder ver a su hijo, de estar con él y de llevarse un recuerdo.

Sin embargo, actualmente se evidencia una falta de preparación por parte de los profesionales en la muerte y duelo perinatal, dando lugar a conductas evitativas derivadas de sentimientos de incompetencia para hacer frente a estas situaciones. Por ello, es necesaria la formación específica de los profesionales sanitarios acerca del abordaje del duelo perinatal, enfatizando en el apoyo psicológico a los padres y en las conductas comunicativas, además de la creación de protocolos y guías de actuación.

Nuestro rol como integrantes del equipo multidisciplinar es saber informar, orientar y consolar, para así ayudar a elaborar y a consolidar un proceso de duelo adecuado. Cabe destacar, que realizar un seguimiento de la familia en el duelo por muerte perinatal, permite detectar signos de alarma y por lo tanto garantiza la detección precoz de un duelo patológico, para así actuar lo antes posible evitando, de esta forma, secuelas a largo plazo. Es necesario que los profesionales de la salud sean conscientes y tengan conocimiento sobre las etapas de duelo tras una muerte perinatal, así como la habilidad emocional y los recursos necesarios para poder enfrentarse adecuadamente a la situación y como consiguiente realizar una intervención integral y de calidad. Por ello, se evidencia la necesidad de un cambio en la mentalidad y en la atención de los profesionales, que debe iniciarse desde la formación de los mismos, para así tener repercusiones positivas y trascendentales en el trato de estas familias.

Además, es necesario acabar con el estigma que rodea a este tipo de muertes. Las familias, muchas veces se sienten culpables, incompletas e incapaces de superar la situación, y en muchas ocasiones el sufrimiento se convierte en un tabú sobre el que se debe intervenir. A pesar de los avances que se han logrado con el paso del tiempo, la muerte perinatal continúa sin estar visibilizada, y aún sigue existiendo parte de la sociedad que trata de ocultarla y de minimizar sus consecuencias, contribuyendo de esta forma al concepto de duelo desautorizado.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. Para que cada bebé cuente; auditoría y examen de las muertes neonatales y prenatales. 2017 [citado el 20 de diciembre 2020]; Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258931/9789243511221-spa.pdf?sequence=1>.
2. Cassidy P. Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. Revista muerte y duelo perinatal. 2018 [citado el 27 de diciembre 2020];4:23–34. Disponible en: <http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/Muerte-y-Duelo-Perinatal-Numero-4.pdf#page=25>
3. Instituto Nacional de Estadística . [Internet]. Tasa Muerte Perinatal.; 2019 [citado 27 diciembre 2020]. Tasa Muerte Perinatal. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1699&L=0>
4. Cassidy PR. Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. BMC pregnancy and childbirth. 2018 [citado 4 enero 2021];18. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5763533>
5. Fernández-Alcántara Manuel, Cruz-Quintana Francisco, Pérez-Marfil Nieves, Robles-Ortega Humbelina. Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal. Index Enferm [Internet]. 2012 Jun [citado 21 enero 2021] ; 21(1-2): 48-52. Disponible en: [Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal \(isciii.es\)](#)
6. Martos López IM, Sánchez Guisado MM, Guedes Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. Rev Española en Comun Salud. 12 de diciembre de 2016;7(2):300-9. [citado 17 enero 2021]. Disponible en: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/3454-4036-2-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/3454-4036-2-PB%20(1).pdf)
7. Cala MLP. Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. [Internet]. Archivos de Medicina (Manizales). 2019 [citado 7 enero 2021]. Disponible en: <https://revistasum.umanizales.edu.co/ojs/index.php/archivosmedicina/article/view/2853/4848>
8. Gabriella Gandino AB. Healthcare professionals' experiences of perinatal loss: A systematic review. Journal of Health Psychology [Internet]. 2017 Mar 5 [citado 12 ene 2021];(24):65–78. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1359105317705981>
9. López García de Madinabeitia Ana Pía. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. [Internet]. 2011 Mar [citado 22 enero 2021] ; 31(1): 53-70. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021157352011000100005&lng=es.
10. Martos-López I.M., Sánchez-Guisado M.M., Guedes-Arbelo, C. (2016). Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. Revista Española de Comunicación en Salud, [Internet]. [citado 22 enero 2021] 7(2), 300-309. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454>
11. Antequera FB. La mujer ante la finalización de la gestación por anomalías fetales. Dialnet [Internet]. 2015 [citado 3 enero 2021];25(5):276–81. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5252972>
12. Lizarraga Buldain I, Pascal Sangari A, Subiza Jiménez I, García Chavero M, Osés Ayúcar L. Atención y cuidados en la sala de partos ante muerte fetal intrauterina. Pulso [Internet]. 2014 [consultado 28 ene 2021]; (78): 27-29. Disponible en: https://issuu.com/colegioenfermerianavarra/docs/pulso_78/27
13. Red el hueco de mi vientre [Internet]. 2013 [citado 29 diciembre 2020]. Disponible en: <https://www.redelhuecodemivientre.es/category/padres/>

14. Hedtke CL. Folding memories in conversation: remembering practises in bereavement groups [Internet]. Tilburg: Universidad de Tilburg; 2010 [citado 2 enero 2021]. Disponible en: https://pure.uvt.nl/ws/portalfiles/portal/1224661/Hedtke_folding_08-06-2010.pdf
15. Pastor Montero SM. Abordaje de la pérdida perinatal: un enfoque desde la investigación Acción Participativa [Internet]. Alicante: Universidad de Alicante; 2016 [citado 20 diciembre 2020]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/54551>
16. World Health Organization. Bprn too soon. The global action report on preterm birth. 2012 [citado el 20 de diciembre 2020]; Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44864/9789241503433_eng.pdf?sequence=1
17. Oza S. Estimation of daily risk of neonatal death, including the day of birth, in 186 countries in 2013: a vital-registration and modelling-based study. The Lancet Global [Internet]. 2014 [citado 15 enero 2021];2(11):635–44. Disponible en: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2214-109X%2814%2970309-2>
18. Nijkamp JW. Perinatal death investigations: What is current practice? Seminars in Fetal & Neonatal Medicine [Internet]. 2017 [citado 2 febrero 2021];22:167–75. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/ucan.idm.oclc.org/pmc/articles/PMC7118457/pdf/main.pdf>
19. Villasís-Keever, M. Actualización de las causas de mortalidad perinatal: la OMS publicó en 2016 el ICE-PM. Rev Mex Pediatr. 2016[citado 2 febrero 2021];83(4):105-107. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2016/sp164a.pdf>
20. González-Pérez DM, Pérez-Rodríguez G, Leal-Omaña JC, et al. Tendencia y causas de mortalidad neonatal en el Instituto Mexicano del Seguro Social 2011-2014, a nivel nacional. Rev Mex Pediatr. 2016 [citado 31 enero 2021];83(4):115-123. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2016/sp164c.pdf>
21. World Health Organization. The WHO application of ICD-10 to deaths during the perinatal period: ICD-PM. 2016 [citado el 20 de enero 2021]; Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/249515/9789241549752-eng.pdf?sequence=1>
22. Flores Horna, LG. Perfil epidemiológico de la muerte perinatal. Hospital Leoncio Prado, 2014-2019. 2020 2016 [citado el 31 de enero 2021]; Disponible en: [Flores_HLG-SD.pdf](https://www.flores-hlg-sd.pdf) ([ucv.edu.pe](https://www.flores-hlg-sd.pdf))
23. González Castroagudín S, Suárez López I, Polanco Teijo F, Ledo Marra MJ, Rodríguez Vidal E. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal. Cad Aten Primaria [Internet]. 2013 [citado 30 enero 2021]; 19: 113-117. Disponible en: http://www.agamfec.com/wp/wp-content/uploads/2014/07/19_2_ParaSaberDe_2.pdf
24. Morer Bamba B, Ayala Cuevas B, Boullón Gómez A, Burillo Gonzalvo M, García Rubio MJ. El duelo perinatal por muerte gestacional tardía. Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente [Internet]. 2017 [citado 11 febrero 2021]; 63: 85-90. Disponible en: <http://www.sepyrna.com/documentos/PSIQUIATRIA-63-1.pdf#page=85>
25. Colomo Magaña E. Pedagogía de la Muerte y Proceso de Duelo. Cuentos como Recurso Didáctico. REICE [Internet]. 6 de febrero de 2016 [citado 11 de febrero de 2021];14(2). Disponible en: <https://revistas.uam.es/reice/article/view/3130>
26. Guillem Porta V, Romero Retes R, Oliete Ramírez E. Manifestaciones del duelo. [Valencia]: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2007 [citado 11 de febrero de 2021] Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo08.pdf>

27. Barreto P, de la Torre O, Pérez-Marín M. Detección de duelo complicado. *Psicooncología* [Internet]. 2012 [citado 12 febrero 2021]; 9 (2-3): 355-368. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/38820295.pdf>
28. Domingo VB. Duelo patológico, factores de riesgo y protección. 2016 Sep [citado 7 febrero 2021];6(2):12–32. Disponible en: https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Duelo_patologico.pdf
29. Camps Herrero C, Caballero Díaz C, Blasco Cordellat A. Comunicación y duelo. Formas del duelo. [Valencia]: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM);78 2007. [citado 13 de febrero de 2021]; Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo05.pdf>
30. Bautista P. El duelo ante la muerte de un recién nacido. *Enfermería Neonatal*. 2015;23–8. [citado 13 de febrero de 2021]; Disponible en: <https://www.fundasamin.org.ar/web/wp-content/uploads/2014/01/El-duelo-ante-la-muerte-de-un-reci%C3%A9n-nacido.pdf>
31. Alvarado García R. Muerte perinatal y el proceso de duelo. *Acta Pediatr Méx* [Internet]. 2003 [citado 15 febrero 2021]; 24 (5): 301-311. Disponible en: <http://repositorio.pediatrica.gob.mx:8180/bitstream/20.500.12103/1381/1/ActPed2003-053.pdf>
32. Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas Jaén AG, Rodríguez Tirado MB. La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. *Revista Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2011 [citado 14 febrero 2021]; 19 (6): [8 pantallas]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_18.pdf
33. Bermejo JC, Magaña M, Villaceros M, Carabias R, Serrano I. Estrategias de afrontamiento y resiliencia como factores mediadores del duelo complicado. *Revista de psicoterapia*. 2012; 2011 [citado 14 febrero 2021] 22(88):85-95 Disponible en: https://ache-counselling.org/wp-content/uploads/2014/03/Estrategias_de_afrontamiento_y_resiliencia_como_factores_mediadores_de_DC_-_REV_PSIKOTERAPIA.pdf
34. Bourne s. The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. *J R Coll Gen Pract*. [Internet]. 2011 [citado 10 marzo 2021] 1968;16: 103-112. Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2236635/>
35. Manuela Contreras BR. PROTOCOLO-GUIA MUERTE FETAL Y PERINATAL “Lo esencial es invisible a los ojos, no se ve bien sino con el corazón” [Internet]. 2016 [citado 7 de marzo 2021] Disponible en: <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/PROTOCOLO-HUMV-2016.pdf>
36. Kirkley-Best, E. y Kellner, KR (1982). El duelo olvidado: una revisión de la psicología de la muerte fetal. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52 (3), 420–429. [citado 11 marzo 2021]
37. A.López Fuentejada, O. Iriondo A. Feeling and thinking the perinatal mourning: emotional accompaniment by a parent group. *Clínica Contemporánea* [Internet]. 9th ed. 2018; [citado 10 marzo 2021] Disponible en: <https://www.revistaclinicacontemporanea.org/art/cc2018a21>
38. Beate A., Raija D. Culture of silence: Midwives, obstetricians, and nurses experiences with perinatal death. 2016 [citado 13 marzo 2021];4(4). Disponible en: <http://www.sciedupress.com/journal/index.php/cns/article/view/10156/6493>
39. The Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group, The Lancet Ending Preventable Stillbirths investigator group. Stillbirths: Economic and psychosocial consequences. *The Lancet*. 2016 Feb 6; [citado 13 marzo 2021];387(10018):604-616. Disponible en: <https://asu.pure.elsevier.com/en/publications/stillbirths-economic-and-psychosocial-consequences>

40. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado [Internet]. Madrid; 2011. Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil; [actualización 2021; consultado 13 marzo 2021]; [aprox. 30 pantallas]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-12628>
41. Cassidy P. Apoyo para la muerte perinatal y neonatal. Revista muerte y duelo perinatal. 2018 [citado el 9 de marzo 2021];4:23–34. Disponible en: <https://www.umamanita.es/resgistro/>
42. Fernández-Alcántara M, Cruz-Quintana M, Pérez-Marfil N, Robles-Ortega H. Psychological factors involved in Perinatal Grief. Índice de Enfermería 2012 [citado el 13 de marzo 2021]; 21(1–2):48– 52. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28867418/>
43. Hutti MH, Myers J, Hall LA, Polivka BJ, White S, Hill J, et al. Predicting grief intensity after recent perinatal loss. J Psychosom Res 2017 2012 [citado el 14 de marzo 2021]; 101:128-134 Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28867418/>
44. Bellhouse C, Temple-Smith M, Bilardi J. “It’s just one of those things people don’t seem to talk about...” women’s experiences of social support following miscarriage: a qualitative study. BMC Women's Health. 2018 [citado el 15 de marzo 2021];18 Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6538154/>
45. Ockhuijsen H, van den Hoogen A, Boivin J, Macklon N, de Boer F. Pregnancy After Miscarriage: Balancing Between Loss of Control and Searching for Control. Research in Nursing & Health. 2014 [citado el 13 de marzo 2021];37(4):267-275 Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24974799/>
46. Web Umamanita [Internet]. Apoyo para la muerte perinatal y neonatal. [citado 11 marzo 2021]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/sobre-umamanita/>
47. Olza I. La importancia de los relatos de parto. Inst Eur Salud Ment Perinat 2016. [citado el 9 de marzo 2021] Disponible en: <http://saludmentalperinatal.es/la-importancia-de-los-relatos-de-parto/>.
48. Cheli B. Grupos de apoyo mutuo al duelo perinatal. Revista muerte y duelo perinatal. 2018 [citado el 8 de marzo 2021];4:21–22.Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-Blasco-Grupos-de-apoyo-mutuo-al-duelo-perinatal.pdf>
49. Cassidy P. Informe Umamanita: Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina. 2018 Oct 15[citado el 19 de marzo 2021]; Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/11/Informe-Umamanita-Calidad-Atencion-Muerte-Intrauterina-2018.pdf>
50. Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Öhman S. Pregnancy termination due to fetal anomaly: Women’s reactions, satisfaction and experiences of care. Midwifery. 1 de junio de 2014 [citado el 23 de marzo 2021];30(6):620-7. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24269148/>
51. Calderer A. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas. 2018 [citado el 25 de marzo 2021];19(3):41–7. Disponible en: https://www.federacion-matronas.org/revista/wp-content/uploads/2018/10/RevBiblio_Muerte-perinatal.pdf
52. Cassidy J, Castro J, Lo Cascio LM, Villacampa G, Blázquez MJ, Claramunt MA. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Umamanita. 2016. [citado el 30 de marzo 2021] Disponible en: <http://www.umamanita.es/guia-de-atencion-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal/>
53. Kingdon C, O’Donnell E, Givens J, Turner M. The role of healthcare professionals in encouraging parents to see and hold their stillborn baby: a meta – synthesis of qualitative studies. PLoS One. 2015[citado el 29 de marzo 2021]; 10: 1 – 20. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26154302/>
54. Gravensteen IK, Bjork HL, Jacobsen EM, Radestad I, Sandset PM, Ekeberg O. Women’s experiences in relation to stillbirth and risk factors for long – term post – traumatic stress

- symptoms: a retrospective study. *BMJ Open*. 2013[citado el 5 de abril 2021]; 3: 1-10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3808779/>
55. Santos P, Yáñez A, Al – Adib M. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud. [citado el 5 de abril 2021] 2015. Disponible en: <https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/>
 56. Peters M, Lisy K, Riitamo D, Jordan Z, Aromataris E. Caring for families experiencing stillbirth. *Women birth*. 2015 [citado el 10 de abril 2021]; 28: 272 - 278. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26255990/>
 57. Hennegan J, Henderson J, Redshaw M. Contact with the baby following stillbirth and parental mental health and well – being: a systematic review. *BMJ Open*. 2015 [citado el 9 de abril 2021]; 5: 1 – 19. Disponible en: <https://bmjopen.bmj.com/content/5/11/e008616.citation-tools>
 58. Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychology*. 2014 [citado el 11 de abril 2021]; 2: 1-10. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25815187/>
 59. Grau N. Fotografías para casos de muerte gestacional y neonatal. *Muerte Y Duelo Perinat* 2017 [citado el 12 de abril 2021];2:11-8 Disponible en: <https://www.umamanita.es/fotografias-para-casos-de-muerte-gestacional-y-neonatal/>
 60. Henley A, Schott J. The death of a baby before, during or shortly after birth: Good practice from the parents’ perspective. *Semin Fetal Neonatal Med* 2008 [citado el 12 de abril 2021];13:325-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18450529/>
 61. Contreras García M. Efectividad de una intervención mínima educacional en el control prenatal sobre la evolución del duelo perinatal [TFM en Internet]. Santander: Universidad de Cantabria; 2015 [consultado 28 may 2021]. Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/7383/ContrerasGarciaM.pdf?sequence=4&isAllowed=y>

ANEXOS

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

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

Fuente: Efectividad de una intervención mínima educacional en el control prenatal sobre la evolución del duelo perinatal⁶¹.