



LA INTERVENCIÓN ENFERMERA EN EL PROCESO DE
DUELO PERINATAL
NURSING INTERVENTION IN THE PERINATAL GRIEF PROCESS

Facultad de Enfermería
GRADO EN ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

TRABAJO FIN DE GRADO 2024

Autora: Alazne Urueña Diez
Directora: Blanca Torres Manrique

AVISO RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido.

Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición.

Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido. Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros,

La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.”

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS	4
Conceptos	6
Estado actual	7
Situación legal	8
Registro Civil.....	8
Baja laboral.....	8
Breve historia	9
Justificación	10
Objetivos	10
Estrategias de búsqueda	11
Descripción de capítulos	12
CAPÍTULO 1: EL DUELO.....	13
Definición	13
Fases del duelo.....	13
Factores previos agravantes.....	14
Reacciones más comunes durante el proceso del duelo	15
CAPÍTULO 2: INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA	16
Información relevante que conocer por los profesionales	18
Atención a la lactogénesis	18
Autopsia	19
Funeral/cremación/Bautizo.....	19
Un lugar para recordar	20
Trabajador/a social.....	20
La importancia de la despedida.....	21
Habitaciones de despedida	21
La despedida	21
Consideraciones al alta.....	23
La vuelta a casa	23
Atención en Centro de Salud/Hospital:	24
Atención a hermanos/as	24
Atención a la pareja.....	26
Cuidar del cuidador	26
REFLEXIONES.....	30

BIBLIOGRAFÍA.....	32
ANEXOS.....	36

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Figura 1.- Etapas de la muerte perinatal	6
Figura 2.- Tasa Mortalidad perinatal	7
Tabla 1.- Estrategia de búsqueda	11
Tabla 2.- Factores agravantes previos	14
Tabla 3.- Reacciones comunes en el proceso del duelo	15
Tabla 4.- Palabras que acompañan y palabras que alejan	16
Tabla 5.- Reacciones que presentan los hermanos según la edad	25
Tabla 6.- Contenido de la Intervención Educativa en Irlanda	28

RESUMEN

Las mujeres que pierden un/a hijo/a en el periodo perinatal, ya sea intraútero o en la etapa neonatal, sufren un rechazo personal, social e institucional con respecto a su duelo, lo que ha provocado numerosos problemas de salud mental en las gestantes y sus familias.

El duelo perinatal es un proceso único y personal, que lleva a transitar por diferentes fases, con sus respectivas reacciones emocionales, fisiológicas y/o conductuales, hasta conseguir llegar a una reinserción emocional y social. Entender este proceso y sus características, es la base para llevar a cabo un adecuado acompañamiento por parte de los profesionales.

Las intervenciones llevadas a cabo por el personal de enfermería y, más particularmente el especialista en ginecología y obstetricia, como la importancia de la despedida o las consideraciones al alta, tienen un papel esencial, pudiendo lograr, o no, un duelo saludable.

La responsabilidad que recae sobre la enfermería requiere un gran cuidado de la propia salud mental, una formación continuada y gran apoyo de equipo. Sin embargo, actualmente estos recursos son elevadamente escasos.

No hay estudios concluyentes, no obstante, en otros países se ha observado una considerable mejora en su salud mental debido a las intervenciones protocolizadas puestas en marcha.

Palabras clave: duelo perinatal, enfermería, intervenciones, salud mental.

ABSTRACT

Women who lose a child in the perinatal period, either intrauterine or in the neonatal stage, suffer personal, social and institutional rejection of their grief, which has led to numerous mental health problems in pregnant women and their families.

Perinatal grief is a unique and personal process, which leads to going through different phases, with their respective emotional, physiological and/or behavioral reactions, until emotional and social reintegration is achieved. Understanding this process and its characteristics is the basis for carrying out an adequate accompaniment by professionals.

The interventions carried out by the nursing staff and, more particularly, the specialist in gynaecology and obstetrics, such as the importance of the farewell or the considerations at discharge, play an essential role, being able to achieve, or not, a healthy grief.

The responsibility that falls on nursing requires great care for one's own mental health, continuous training and great team support. However, these resources are currently very scarce.

There are no conclusive studies, however, in other countries a considerable improvement in their mental health has been observed due to the protocolized interventions put in place.

Keywords: perinatal grief, nursing, interventions, mental health.

INTRODUCCIÓN

Conceptos

Las definiciones sobre la muerte perinatal varían en función del país, pues no en todos existe la obligatoriedad de registro de muertes fetales con menos de 28 semanas de gestación.

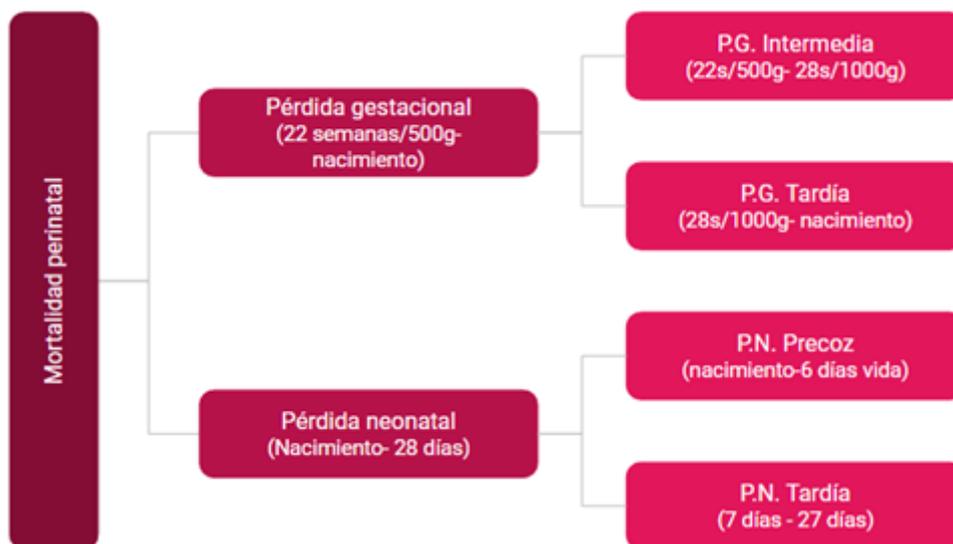
Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en países con recursos, como es España, el concepto de muerte perinatal se refiere a *“aquella que ocurre entre la semana 22 de gestación (154 días o 500 g de peso) y los siete primeros días de vida del bebé”* (Del Río Ripoll, 2020).

Las etapas de la muerte perinatal (figura 1) se dividen en dos grandes grupos, la pérdida gestacional y la pérdida neonatal (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

El primer grupo se refiere a los bebés fallecidos entre las 22 semanas de gestación (o 500g de peso) y antes del alumbramiento. Esta a su vez, se puede diferenciar entre pérdida gestacional intermedia, que abarca desde la semana 22 hasta la semana 28 (o 1000g de peso) y pérdida gestacional tardía, la ocurrida entre la semana 28 hasta antes del nacimiento (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

Por otro lado, la pérdida neonatal nos indica que el fallecimiento se ha producido después de nacer, la pérdida será precoz si se produce entre el momento del nacimiento y el 6º día de vida o tardía si es entre el 7º día de nacimiento y el número 27.

Figura 1.-Etapas de la muerte perinatal.



Fuente: Unceta-Barrenechea et al., 2023.

Las pérdidas pueden ser por dos causas, aborto espontáneo, cuando el final del embarazo es debido a causas naturales, o interrupción del embarazo que es la finalización de este mediante métodos médicos y legales. Este último puede ser de tres tipos (Unceta-Barrenechea et al., 2023):

- **Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE):** se puede llevar a cabo dentro de las primeras 14 semanas, sin necesidad de argumentar la decisión tomada, siempre que hayan cumplido los 16 años.

- **Interrupción Legal del Embarazo (ILE):** Se corresponde a la interrupción por violación o por riesgo de muerte para la madre. En estos casos puede realizarse dicho procedimiento siempre que la madre gestante lo requiera, independientemente de las semanas de gestación.
- **Interrupción por Indicación Médica del Embarazo (IME):** Siempre que exista un riesgo de graves anomalías en el feto o presencia de estas incompatibles con la vida.

La causa de estas muertes puede deberse a múltiples factores (Flickr, 2023) como:

- Patologías previas de la madre (obesidad, diabetes, hipertensión,...).
- Malformaciones.
- Alteraciones genéticas.
- Problemas placentarios.
- Problemas con el cordón umbilical.

Estado actual

Según United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF), las muertes fetales ocurridas entre la semana 28 de gestación y el parto, superan los dos millones, es decir, en el mundo, cada 16 segundos fallece un bebé (a lo largo de todo el trabajo no se utilizará la palabra “feto” sino bebé) dentro de ese periodo de gestación. El mayor porcentaje se produce en países subdesarrollados de África y Asia (UNICEF, 2023).

En el año 2022 en España, según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), se produjeron 4,08 defunciones por cada mil nacidos vivos. En el caso de la Comunidad Autónoma de Cantabria, la tasa de mortalidad perinatal en 2022 fue de 1,55 fallecidos por cada mil nacidos.

Comparando los datos de otras Comunidades Autónomas Españolas (figura 1) se observa que Cantabria se sitúa dentro de la media con respecto al total nacional e incluso hacia la baja. En otras comunidades como País Vasco, La Rioja o Ceuta y Melilla (Comunidades Autónomas escogidas por su alto número de muertes perinatales), los valores superan la media española con gran diferencia.

Esta representación no recoge los fallecidos en el primer y segundo trimestre de embarazo ya que éstos no son registrados.

Tasa Muerte Perinatal

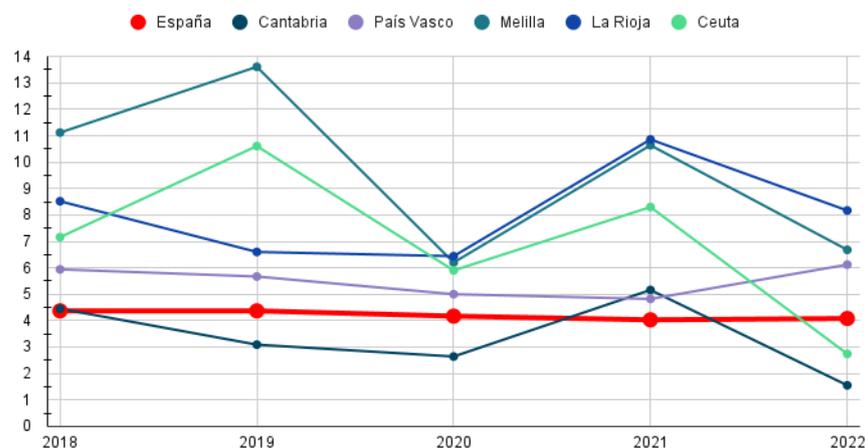


Figura 2.- Tasa de muerte perinatal.

Fuente: INE, 2023

Situación legal

Registro Civil

Hasta 2023, el Reglamento de la Ley del Registro Civil, decía que solamente podían incluirse en él, los bebés a término con al menos 24 horas de vida extrauterina, el resto se debían registrar en el Legajo de Criaturas Abortivas, algo que suponía otra piedra más en el camino hacia un duelo saludable. Aquellos padres y madres ya sean parejas homosexuales, heterosexuales o familias monoparentales, que acababan de sufrir la devastadora pérdida de su bebé, no podían siquiera dejar constancia legalmente del nacimiento (vivo o muerto) de su hijo/a (Asociación Sin Ánimo de Lucro Umamanita, 2023).

Tras varios intentos por parte de diferentes padres y madres afectados por esta injusta situación, de modificar dicha Ley (en 2007 y 2009), desde agosto de 2023 todos los fallecimientos que se produzcan después de los 6 meses de gestación deberán figurar en el Archivo de Nacidos sin Vida del Registro Civil, sin efectos jurídicos y sin apellidos, pero pudiendo añadir el nombre del padre. Además, esta ley establece que resultará de aplicación a todas las defunciones ocurridas con anterioridad, siempre que lo soliciten en el plazo de 2 años desde la publicación en el BOE (Boletín Oficial del Estado) (Asociación Sin Ánimo de Lucro Umamanita, 2023).

El 8 de agosto de 2023 entró en vigor la Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil: *“Disposición adicional cuarta. Constancia en el Registro Civil de los fallecimientos con posterioridad a los seis meses de gestación.*

Figurarán en un archivo del Registro Civil, sin efectos jurídicos, los fallecimientos que se produzcan con posterioridad a los seis meses de gestación y no cumplieran las condiciones previstas en el artículo 30 del Código Civil, pudiendo los progenitores otorgar un nombre.” (BOE-A-2011, 2023).

Además de no poder registrar a sus bebés si no alcanzaban las 24h de vida extrauterina, era contrario a la ley incluir al bebé fallecido en el libro de familia, documento obligatorio hasta el año 2021 donde se incluía la relación entre padres e hijos, matrimonios, divorcios o defunciones, entre otros. Sin embargo, gracias a la modificación del artículo 30 del Código Civil, desde el 21 de julio de 2023, se estipula que *“La personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno.”* Por lo que independientemente del tiempo que el bebé haya vivido tras el alumbramiento, tienen derecho a incluirle en el Libro de Familia (BOE-A-2011-12628, 2023).

Baja laboral

En los casos en los que el fallecimiento sea previo a los 180 días de vida intrauterina, ni la madre ni la pareja tienen derecho a ningún tipo de prestación.

Cuando el bebé pierde la vida después de 180 días de gestación y antes de su nacimiento, la madre tiene derecho a la prestación por nacimiento y cuidado del menor (16 semanas) según el artículo 8.4 de Real Decreto 295/2009 de 6 de marzo *“En el supuesto de fallecimiento del hijo, la duración de la prestación económica no se verá reducida, salvo que, una vez finalizadas las seis semanas posteriores al parto, la madre solicitará reincorporarse a su puesto de trabajo. En este último caso, quedará sin efecto la opción ejercida por la madre en favor del otro progenitor.*

Lo dispuesto en el párrafo anterior será de aplicación aun cuando el feto no reúna las condiciones establecidas en el artículo 30 del Código Civil para adquirir la personalidad, siempre que hubiera permanecido en el seno materno durante, al menos, ciento ochenta días.” (BOE-A-2009-4724,2023).

Sin embargo, en el caso de la pareja no es aplicable hoy día, pues según explica un estudio de la norma por los Servicios Centrales Jurídicos *“En el nuevo texto legal el permiso por nacimiento y cuidado de hijo se reconoce al progenitor distinto de la madre biológica para el cumplimiento de los deberes de cuidado previstos en el artículo 68 del Código Civil”* se le deniega la prestación.

No obstante, algunas familias presentaron su caso ante los tribunales y estos aceptaron su derecho a la dicha prestación (BOE-A-2009, 2023).

Finalmente, si el triste suceso se produce tras el nacimiento, independientemente de que haya estado con vida una hora o más, ambos progenitores tienen reconocido el derecho a la prestación por nacimiento y cuidado del menor.

Breve historia

Los primeros estudios sobre el sufrimiento de los progenitores ante la muerte perinatal aparecieron en 1959. Elia en su artículo *“The management of grief situations in obstetrics”* explicaba las dificultades del obstetra antes, durante y después del parto, así como algunas recomendaciones sobre el abordaje y la atención con la pareja. Además, menciona la opción de hablarle a la madre sobre todo el proceso, pero no antes de que despertara de la anestesia una vez finalizado todo (Hernández Sampayo, 2019).

En 1968, Bourne fue más allá, llevando a cabo un estudio en el que participaron 100 personas y donde se podía reflejar los problemas en la relación médico-paciente en situaciones de muerte perinatal, así como el comportamiento evitativo por parte del médico que atendía el caso.

El procedimiento a la hora de hacer frente a una situación como esa, se centraba en evitar el mínimo apego entre madre e hijo, separándolos desde el momento del nacimiento. Además de animarla a volver a buscar otro embarazo lo antes posible. En cuanto al padre, pasaba más desapercibido aún, no teniendo derecho a duelo alguno. Los médicos guardaban silencio absoluto sobre lo ocurrido (Bourne y London, 1968).

A este, le siguieron otros estudios como el realizado por el Dr. John H. Kennell, Howard Slyter y Marshall H. Klaus en 1970 (Kennell et al., 2010) en el que se observaba la respuesta de la madre ante la pérdida, el nivel de lazos afectivos, así como algunos de los síntomas presentados por éstas como tristeza, falta de apetito o incapacidad para volver a la vida normal, entre otros.

En el artículo *“Maternal reactions to involuntary fetal/infant death”* (Peppers y Knapp, 1980) documentaron la no relación entre el tiempo de gestación previo a la muerte y la intensidad del duelo. Añadieron algunas características más como son periodo de confusión o sueños y pensamientos recurrentes relacionados con el bebé fallecido.

Fue en 1982 cuando Kirkley-Best y Kellner en su artículo *“The forgotten grief: a review of the psychology of stillbirth”* (Kirkley-Best y Kellner, 1982), criticaron la bibliografía previa y comenzaron a hablar sobre las necesidades específicas de los progenitores, aparecieron las primeras recomendaciones sobre ver, tocar y abrazar al bebé, así como el desarrollo de grupos de ayuda. *“sin un estudio apropiado, los profesionales están destinados a seguir las modas de*

los libros populares sobre duelo, sin llegar a cubrir las necesidades específicas de los padres que vivían la pérdida”. Lo denominaron “El duelo olvidado”.

Es importante destacar el estudio realizado a 22 mujeres tras sufrir un aborto espontáneo donde Leppert y Pahlka observaron como el estado más común y difícil de resolver fue la culpa. El 100% presentaban conductas de autculpa sobre la pérdida por causas como realizar ejercicio físico, sufrir una caída o fumar, entre otras. (Leppert y Pahlka, 1984).

En estudios más recientes como el de Worden (1997) o el de Claramunt (2009), dan gran importancia al hecho de despedirse físicamente del hijo/a para lograr una despedida real. Deja de ser un ser imaginado para convertirse en uno de carne y hueso que recibe una muerte digna y rodeada de amor. Algo muy a tener en cuenta en las muertes perinatales por malformaciones ya que poder verle hace que los fantasmas que las parejas sienten en la cabeza sobre el estado de su hijo/a, desaparezca. (Kirkley-Best y Kellner, 1982)

Justificación

Actualmente, en nuestro país la muerte se vive como un tema tabú siendo una de las experiencias más dolorosas de la vida y sin embargo de las más silenciadas socialmente. No se habla de la muerte, no se educa sobre ella, incluso, en muchas ocasiones, ni se permite procesar el duelo correctamente.

Cuando se pierde a alguien, el dolor, la desesperanza o la ira, entre otras reacciones, son de gran impacto. Cuando a quien se pierde es a un/a hijo/a, la magnitud de esos sentimientos llega a ser incalculable pues dicha pérdida se considera un hecho antinatural además de inesperado, siendo uno de los estresores emocionales más intensos que puede vivir una persona.

Durante décadas, cuando un bebé fallecía, se ocultaba como si nada hubiera ocurrido y se retiraba el cuerpo sin ofrecer a la familia la posibilidad de verlo o incluso enterrarlo. No existía el duelo, nadie acompañaba a la familia ni se hablaba de lo ocurrido, la sociedad se limitaba (y se limita) a expresar frases más dolorosas que consoladoras y, todo ello ha derivado en múltiples duelos disfuncionales, así como depresiones en madres, parejas y familias.

Hasta los años 60 no aparecieron los primeros artículos sobre el duelo perinatal, no obstante, las actuaciones en las situaciones de muerte perinatal siguieron siendo las mismas hasta hace pocos años. En pleno año 2024 siguen existiendo múltiples carencias importantes con respecto a la formación a profesionales sanitarios/as, la visibilización o el apoyo de las instituciones.

Objetivos

Objetivos generales:

- Explicar el proceso de duelo perinatal.
- Describir el papel de los profesionales de enfermería en el duelo perinatal.

Objetivos específicos:

- Explicar las características del proceso del duelo perinatal.
- Enumerar las intervenciones de los profesionales de enfermería en el duelo perinatal.
- Reflejar la importancia de la formación continuada para los profesionales implicados en el duelo perinatal.

Estrategias de búsqueda

La revisión bibliográfica que se ha llevado a cabo a lo largo de este trabajo ha sido incluyendo diferentes artículos encontrados en distintas bases de datos como son PubMed, Google Académico, Elsevier y organizaciones sobre el duelo perinatal, así como guías de atención al duelo perinatal de diferentes hospitales del territorio español.

Los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) utilizados para las búsquedas han sido algunos como: “guía duelo perinatal”, “duelo perinatal enfermería”, “duelo” y los Medical Subject Headings (MeSH), “perinatal grief nursing”, “perinatal death grief” o “mental health perinatal grief”. La bibliografía consultada se presentaba tanto en castellano como en inglés. Consultando exclusivamente aquellas publicaciones realizadas entre los últimos 5-8 años.

Tabla 1.- Estrategia de búsqueda

Base de datos	Palabras Clave	Nº de resultados obtenidos	Consultados	Utilizados	Artículos similares utilizados	Total Utilizados
PubMed	“mental health perinatal grief” (2019-24)	88	5	2	3	5
	“perinatal grief nursing” (2019-24)	83	3	1	1	2
	“perinatal death grief” (2019-24)	111	3	0	0	0
	“Bourne 1968 women”	3	2	1	0	1
	“grief Bowlby” (2019-24)	3	1	1	0	1
Google Académico	Guia “duelo perinatal” (2019-24)	237	6	4	0	4
	“duelo perinatal” enfermería (2019-24)	366	8	1	4	5
Hospitales			7	5	0	5

Asociaciones			23	6	0	6
Organizaciones	UNICEF		1	1	0	1
BOE			2	2	0	2
Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia			2	1	0	1
Psicólogos				2	0	2
INE			1	1	0	1
TFG				1	0	1
Artículos/Noticia a prensa	“duelo perinatal”		11	7	0	7
Centro MGH para la salud mental de la mujer			3	1	0	1
Revista	Avances en Psicología	1	1	1	0	3
	Medigrafic	50	3	1		
	Artículo de Investigación en “The Royal Society”		1	1		
Otros			1		0	3
Elveiser	“perinatal loss” (2019-24)	16.442	4	1	0	1

Fuente: Elaboración propia

Descripción de capítulos

El trabajo fin de grado se ha estructurado en dos capítulos:

- En el primero se exponen los conceptos, las fases, los factores agravantes y las reacciones más comunes del proceso del duelo, específicamente del duelo perinatal.
- En el segundo capítulo se recogen las diferentes intervenciones de enfermería necesarias para conseguir un duelo saludable en la familia que sufre una pérdida perinatal. Se recalca la importancia de la formación a los profesionales, así como un protocolo común para que todo profesional tenga acceso a la información para acompañar e informar a la familia durante todo el proceso.

CAPÍTULO 1: EL DUELO

Definición

La definición de duelo varía según el autor al que nos refiramos, partiendo de las palabras de Neymeyer (2002), Vargas Solano (2003), Pía López (2011) y Bowlby (1980), se puede entender el duelo como un proceso durante el cual se experimentan diferentes síntomas emocionales, psicológicos e incluso físicos. Es un proceso con diferente duración, intensidad y momento de inicio según las circunstancias de cada persona y cada acontecimiento. Además de vivir dicho proceso de crisis, es imprescindible el esfuerzo por reorganizar los significados del mundo. (Carrasco y Aline, 2020).

El duelo perinatal es muy complejo, pues la pérdida gestacional no tiene como resultado únicamente la despedida de un ser querido, sino también la posibilidad de convertirse en padres, tanto a nivel personal como social.

Con la pérdida del bebé también se pierde un proyecto, un sueño. Lo que produce un gran sentimiento de fracaso y culpabilidad en la madre y el padre. Hay que añadir la incomprensión social que reciben los progenitores, pues se consideran pérdidas “menores”, de poco valor. “*En nuestra sociedad se mide el duelo por el tamaño del ataúd*” Pia López y Zuazo Arsuaga (2008) lo que se traduce en un gran sentimiento de soledad ante esta traumática situación. Son duelos que reciben escasa consideración.

Fases del duelo

Desde la teoría de Freud (1917) sobre el duelo, en la que plasma la frase *tareas del duelo*, ha habido múltiples autores que han publicado sobre ello (Yoffe, 2013). Sin embargo, fue J. Bowlby quien en 1980 creó la teoría del apego para posteriormente describir las diferentes fases del duelo. Para tener una descripción genérica, este apartado se basará en dicha teoría (Ince y Balon, 2024), (Asociación Sin Ánimo de Lucro Umamanita, 2018) la cual explica que el duelo se procesa a lo largo de cuatro fases:

- **Shock:** Ocurre inmediatamente después de recibir la devastadora noticia. La persona se sumerge en un estado de desrealización, incredulidad y confusión. Al no poder aceptar lo ocurrido, el cerebro nos protege de esta forma para que así podamos ir aceptando la nueva situación lentamente.
- **Búsqueda de la figura/Rabia, dolor y culpa:** Una vez el cerebro comienza a aceptar lo ocurrido, aparecen sentimientos de rabia por la privación de alguien amado o la culpa, sentimiento muy común en las madres y padres por haber podido ser causante del fatal desenlace, incluso sentir culpa por estar vivo/a.
- **Duelo agudo/desorganización:** Sentimientos depresivos, ansiedad generalizada, llanto, tristeza profunda, entre otros.
- **Aceptación/reorganización:** En esta última fase comienza una reinserción emocional y social. El torbellino de sentimientos se calma dejando paso a un nuevo significado sobre la pérdida. Van apareciendo las ganas de volver a ser feliz.

No obstante, los cambios que sufre una persona en proceso de duelo no se deberían dividir en etapas o fases ya que debe verse como un continuo, pues cada caso avanzará de manera única siendo un proceso dinámico, desordenado y sin tiempos fijos establecidos.

Factores previos agravantes

Para poder llevar a cabo una buena atención durante este proceso, es imprescindible conocer ciertos agravantes que la persona pueda presentar previamente (tabla 1), como son:

Tabla 1.- Factores agravantes previos.

Factores psicológicos	➤ Tipo de personalidad de la paciente
	➤ Estado de su salud mental previa
	➤ Nivel de inteligencia
	➤ Capacidad de afrontamiento ante situaciones estresantes
	➤ Capacidad de establecer vínculos afectivos.
Factores personales	○ Experiencias pasadas de duelo
	○ Pérdidas secundarias
	○ Otras crisis y estresores recurrentes
	○ Creencias religiosas-filosóficas y valores
Factores relacionados con el bebé	➤ Deseos de ser madre o padre
	➤ Expectativas en el rol
Factores relacionados con el fallecimiento	○ Circunstancias particulares
	○ Súbita o esperada
	○ Existencia o no de duelo anticipado
Factores sociales	➤ Apoyo social
	➤ Calidad de relación con la pareja si existiera
	➤ Estatus económico y educacional
	➤ Rituales funerarios
Factores fisiológicos	○ Sueño y descanso
	○ Salud física
	○ Drogas y/o sedantes
	○ Nutrición

Fuente: Unceta-Barrenechea et al., 2023.

Según los factores que afecten a cada persona, la atención recibida deberá ser diferente y el ritmo de un duelo también será individual.

Reacciones más comunes durante el proceso del duelo

En la siguiente tabla están recogidas las reacciones más comunes que presentan quienes viven un proceso de duelo independientemente del tipo de éste:

Tabla 2.- Reacciones comunes en el proceso del duelo.

Cognitivas	Afectivas	Fisiológicas	Conductuales
➤ Confusión	➤ Culpa	➤ Palpitaciones	➤ Aislamiento social
➤ Dificultad para la concentración, memoria y/o atención	➤ Tristeza, apatía, abatimiento	➤ Alteraciones del sueño	➤ Llanto
➤ Obsesión por recuperar la pérdida	➤ Ira, frustración, enfado	➤ Alteraciones de la alimentación	➤ Sueños con la persona fallecida
➤ Evitar recuerdos	➤ Sensación de despersonalización	➤ Sequedad de la boca	➤ Descontrol y olvido en las tareas cotidianas
➤ Pensamientos e imágenes recurrentes	➤ Anhelos	➤ Aumento de la morbilidad	➤ Buscar y llamar en voz alta a la persona fallecida
➤ Pseudo-alucinaciones	➤ Insensibilidad	➤ Falta de aire	➤ Conducta distraída
➤ Irrealidad	➤ Soledad	➤ Dolor de cabeza	➤ Hiper o hipoactividad
	➤ Alivio	➤ Opresión en el tórax	➤ Atesorar objetos de la persona fallecida
	➤ Abandono	➤ Debilidad	

Fuente: Unceta-Barrenechea et al., 2023.

Las reacciones son comunes a todos los procesos de duelo, lo característico que diferencia el perinatal con respecto al resto se centra en la dificultad de poder procesarlo a nivel social e institucional.

En muchos casos se tiende a medicar en exceso, excluyendo a la madre y padre de la oportunidad de sentir el dolor, aceptarlo y aprender a vivir con él. Los ansiolíticos solamente consiguen silenciar el dolor durante un tiempo, pero no ayudan a procesarlo. Reprime la expresión emocional, lo que se llama “medicalizar las emociones”. Es importante que estas sean expresadas y atendidas (Cassidy et al., 2023).

CAPÍTULO 2: INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA

Cómo dar la noticia

El primer paso de todo el proceso será dar la noticia a la familia sobre el fallecimiento producido o el que se producirá próximamente. Según el caso y las particularidades, esta intervención se deberá abordar de diferente manera.

El momento en el que las familias reciben una noticia tan devastadora como es la de la muerte de su bebé, la atención recibida y forma de despedida llevada a cabo será lo que repercute directamente en el nivel y el tiempo de recuperación tras el trauma. Por esto es tan importante el apoyo psicológico, el espiritual y el emocional ofrecido por los profesionales, antes, durante y después de la pérdida (López y Arsuaga, 2008).

Los profesionales cargan con una gran responsabilidad y este sentimiento puede llegar a influir en la forma de actuar de estos, bien por el miedo a causar dolor, a sentir el dolor de la familia, a ser culpado/a o a no saber contestar ciertas preguntas (Asociación Sin Ánimo de Lucro Umamanita y El Parto es Nuestro, 2014).

Como se ha comentado anteriormente, la comunicación de la noticia deberá individualizarse según el tipo de pérdida, pues no sería correcto llevarlo a cabo de la misma manera si la pérdida es a causa de un aborto al inicio del embarazo o si la muerte fue neonatal. No obstante, la madre siempre deberá estar acompañada (si ella así lo desea) por su pareja u otro familiar.

La información proporcionada a las familias hace que sientan que tienen el control y disminuye los niveles de ansiedad. Para conseguirlo el personal relacionado con el caso, deberá estar bien informado sobre el suceso, el bebé o los procedimientos a seguir.

Una de las claves para conseguir un adecuado inicio de duelo será el lenguaje verbal, este deberá ser sencillo, empático y honesto, en un tono de voz suave, sin brusquedad y otorgando los momentos de pausa necesarios para que la familia pueda ir aceptando la noticia. Así como animarlos a que muestren sus sentimientos y emociones (Herrero et al, 2018).

A la hora de referirse al bebé, es realmente importante hacerlo por su nombre o como hijo/a, evitando palabras como “feto” y comenzar con frases como “siento decirlo que el embarazo no va como esperábamos...”, “No son buenas noticias...”, “lo siento mucho” o “no me molesta para nada que lloréis” (Herrero et al, 2018).

Tabla 3.- Palabras que acompañan y palabras que alejan.

PALABRAS QUE ACOMPAÑAN	PALABRAS QUE ALEJAN
Lo siento.	Llorar no os lo va a devolver.
Siento mucho por lo que estás pasando.	Mejor ahora que más tarde.
Estaremos a vuestro lado.	El tiempo lo cura todo.
¿Cómo os sentís?	El siguiente embarazo irá mejor.
¿Tenéis ganas de hablar?	Distraeros, volved al trabajo cuanto antes.
No me puedo imaginar lo duro que deber ser.	Otras personas están peor.
No me molesta que lloréis.	Sois jóvenes, ya tendréis más.
	Al menos tenéis otros hijos.
	Ya deberíais haberlo superado.

SI NO SABES QUÉ DECIR, MEJOR NO DECIR NADA ANTES QUE DECIR ALGO “INDEBIDO”

Fuente: Herrero et al, 2018.

Otra de las claves, pero no menos importante, es el lenguaje no verbal, mostrarse comprensivo/a, respetar los silencios, así como dar tiempo a la pareja para expresar sus emociones, sin prejuicios.

Los profesionales sanitarios, así como familia deberían estar sentados al mismo nivel y con contacto visual. Cuando se habla a la pareja, siempre en plural y por su nombre, así como la presencia del contacto físico si fuera necesario (dar la mano, tocar el hombro,...), evitando cruzar brazos o dar sensación de prisa.

Algunos centros sanitarios utilizan protocolos como guía para dar este tipo de noticias, por ejemplo:

- ★ Barley Buckman desarrolló un protocolo para guiar a los profesionales a la hora de comunicar malas noticias a sus pacientes (Ibáñez y de la Roche, 2015). Este método se denomina SPIKES. Cada letra describe una etapa del proceso:
 - Etapa 1 - Setting up: Valorar a la paciente para comprobar si es el momento adecuado y si está preparada o no para recibir la noticia. Preparar el entorno donde se va a llevar a cabo (un lugar tranquilo, sin interrupciones, sentarse, involucrar a las personas principales y conectar con el paciente).
 - Etapa 2 - Perception: Se basa en realizar preguntas abiertas para ir conociendo lo que el paciente sabe o no, así como lo que comprende y no. De esta manera se puede redirigir la conversación para que la paciente la entienda.
 - Etapa 3 - Invitation: Es el momento de conocer cuánta información desea recibir el paciente, así como si desea que se informe a otra/s persona/s. Al dar la información con frases cortas, ofrecemos momentos en los que ella misma solicite ampliar la información o no. Respetando siempre su elección y dejando la puerta abierta si su preferencia es no saber.
 - Etapa 4 - Knowledge: Dar las noticias de forma progresiva utilizando el nivel de vocabulario que el paciente utilice evitando tecnicismos. Respetar el tiempo y los silencios necesarios. Comenzar con frases como “Siento decirle que...” o “Lamentablemente traigo malas noticias,...”.
 - Etapa 5 - Emotions: Los pacientes tienen que sentir que ha habido conexión con sus emociones. Es importante mostrar empatía y ofrecer apoyo.
 - Etapa 6 - Strategy and summary: Tras dar a conocer toda la información es fundamental ofrecer un plan de cuidados y seguimiento para que se sientan acompañados.
- ★ Método LAST, ayuda a los profesionales sanitarios a recordar las claves más importantes en las situaciones de emergencia, consiguiendo la tan importante adecuada intervención desde el principio. Cada letra describe un punto clave diferente:
 - L (Listen): Escuchar de manera activa los sentimientos y emociones que compartan.
 - A (Acknowledgement): Que el personal sanitario (y la sociedad) valide ese sufrimiento y duelo que están viviendo, disminuye el cuestionamiento continuo de los padres y madres.
 - S (Support): Apoyo. Mostrarse disponible y mostrarles recursos y grupos de apoyo.
 - T (Touch): Se refiere al lenguaje no verbal. Muy importante como expliqué arriba.

Durante el duelo, los padres, madres y familiares deben sentirse acompañados en todo momento. La relación enfermera/o-paciente tendrá un gran impacto durante su duelo. Para conseguirlo, además de todo lo comentado anteriormente, repetir las cosas todas las veces necesarias, responder a todas sus preguntas y ayudarles y apoyarles en sus decisiones será fundamental. Sin olvidar tener en cuenta las creencias religiosas en cada caso.

Para finalizar, entregar trípticos con información adecuada según la fase del proceso en el que se encuentra la familia (de forma oral y escrita) así como recursos para el duelo (teléfono de la unidad, grupos de apoyo, películas, libros,...) complementará todo lo anterior sintiéndose la familia más acompañada (Anexos 1, 2 y 3).

“Curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre” Claude Bernard.

Información relevante que conocer por los profesionales

Atención a la lactogénesis

Independientemente de la edad gestacional del bebé fallecido, los cambios hormonales propios tras dar a luz y el proceso de lactogénesis en el cuerpo de la gestante se llevan a cabo de igual manera.

Tras el expulsivo, la producción de leche aumentará sobre el 3º-5º día por lo que es común sentir las típicas molestias de tensión, goteo de leche, calor, entre otras. Si la leche no se extrae o la extracción es mínima, ésta irá disminuyendo hasta desaparecer en un tiempo de duración variable, dependiendo de la producción de leche o del estado de lactancia previa (días o semanas) (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

Si la opción elegida por la madre es la inhibición de la lactancia, esta puede ser fisiológica (explicada en el párrafo anterior) o farmacológica (administrando cabergolina 6-12 horas tras el nacimiento) (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

No obstante, hay mujeres que quieren vivir y sentirse madres con lo único que les queda, la lactancia. Seguir el proceso del cuerpo y tener la posibilidad de extraer leche del propio pecho es una forma de visibilizar la dolorosa pérdida de un hijo, seguir sintiendo una conexión con éste y encontrar un sentido a todo lo vivido. Hablar sobre ello, incluso realizar las extracciones en público, lo sienten como una gran aportación a la recuperación del duelo, así como a romper el tabú social (Moreno, 2022).

¿Qué hacer con la leche?:

- Utilizar la leche para otros hijos que pudiera tener la pareja en edad de amamantar.
- Donación al Banco de Leche (Desde 2017 Cantabria cuenta con un banco de leche materna en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV)).
- Creación de recuerdos y rituales de despedida: Actualmente hay empresas que pueden crear joyas con leche materna. Otras familias desean realizar otro tipo de rituales con la leche, como son, hacer un bizcocho, regar un árbol, ...

Un estudio publicado en 2023 (Tran et al., 2023) sobre la donación de leche materna por parte de una mujer vietnamita tras el fallecimiento de sus bebés, explica cómo el acto ayudó a aliviar sus sentimientos de pérdida y, aunque la decisión fue personal, y el doctor directamente le entregó medicación para inhibir la lactogénesis farmacológicamente, el apoyo de su familia y del Banco de Leche Materna (HMB) de Da Nang fue imprescindible para llevarlo a cabo.

“Extraerme la leche materna me dio la fuerza para continuar con mi vida. Mis bebés no volverán a mí. Pero al donar la leche que produje para los bebés que perdí, me siento madre de otros bebés”.

Autopsia

El estudio anatomopatológico del bebé fallecido se realiza por dos motivos, uno para determinar la causa exacta de la muerte y la otra para realizar un control de calidad asistencial (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

Entre el 50% y el 80% de los casos permite conocer la causa de la muerte ayudando, en numerosas ocasiones, a la familia a disminuir su sentimiento de culpa. Sin embargo, la tasa de este procedimiento es baja pues aún no se ofrece esta posibilidad en numerosos centros sanitarios, algunas familias sienten que realizar una autopsia es una falta de respeto para con el cuerpo de su familiar o por motivos religiosos, no acceden (Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia, 2021)

La intervención del personal sanitario es clave a la hora de dar la información y explicar la conveniencia de realizarla, en qué consiste, cuáles son los objetivos y aclarar posibles dudas, así como recalcar que independientemente de acceder a realizarla, podrán recuperar el cuerpo de su bebé (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

En cualquier caso, siempre se respetará la decisión tomada por la familia.

Funeral/cremación/Bautizo

Decidir qué hacer con el cuerpo del hijo fallecido es una situación muy dura y difícil, no obstante, la familia tiene que saber que no tienen que tomar dicha decisión en ese momento, pues cuentan con un plazo de tiempo (diferente según el centro sanitario) por lo que siempre tendrán la posibilidad de pensarlo tranquilamente en casa y con la noticia digerida, ponerse en contacto con el hospital para continuar con el proceso (Aguirre Unceta-Barrenechea et al., 2023).

Tras la sentencia del 1 de febrero de 2016 dictada en el recurso de amparo nº 533/2014 del Tribunal Constitucional, sea cual fuere la edad gestacional o peso del bebé fallecido, sus progenitores tienen derecho a que se les entregue el cuerpo. Tras comunicarlo al hospital y después de contactar con una funeraria, será el momento de proceder a su entierro o cremación, ritual que ayuda a muchos padres y madres a que el duelo sea menor (algunos seguros cubren los gastos) (BOE, 2016).

Cuando la pérdida sea antes de la semana 25+5, el hospital puede hacerse cargo y proceder a una incineración gratuita junto con otros restos humanos procedentes del centro. No hay opción de recuperar las cenizas (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

Si la muerte es neonatal, solamente existe la opción de la vía privada (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

Otras posibilidades que existen son, la donación del cuerpo a la ciencia o la donación de órganos (según el caso).

Si, además quisieran bautizarle, previo a la despedida, se avisará al capellán (existe la opción de que acuda uno elegido por la familia) para que lleve a cabo lo deseado.

En cualquier caso, es imprescindible conocer y respetar la cultura y religión de la familia para que así, dentro de los límites legales, puedan realizar los ritos que deseen.

Un lugar para recordar

En un duelo por la pérdida de un ser querido es considerable poder disponer de un lugar al que acudir y permitirse recordar. Tener espacios simbólicos, ya sea en cementerios, un árbol en el parque de la ciudad o fuentes, donde poder llorar a ese bebé fallecido aporta tanto a la visibilidad de la causa como a un duelo más saludable. A continuación, presento algunos ejemplos de diferentes ciudades de España:



Imagen 1.- Cementerio Comillas

Fuente: Red el hueco de mi vientre, 2021



Imagen 2.- "Rincón del Duelo Perinatal" Almería

Fuente: Ayuntamiento de Almería, 2023



Imagen 3.- Espacio Marratxí Mallorca

Fuente: Balasch, M. 2023



Imagen 4.- Bilbao "Jardín de las Estrellas"

Fuente: EITB, 2021

Trabajador/a social

Siempre que la familia lo necesite, tienen la opción de recurrir a la Unidad de Trabajo Social. Allí pueden solicitar un acompañamiento y asesoramiento del proceso, así como ayuda con los trámites administrativos que correspondan (Aguirre Unceta-Barrenechea et al., 2023).

Por otro lado, si la situación económica no es suficiente como para poder encargarse de los gastos de sepelio, en esta unidad estudiarán cada caso y en el supuesto de cumplir los requisitos, se les guiará para realizar los trámites (Aguirre Unceta-Barrenechea et al., 2023).

La importancia de la despedida

Habitaciones de despedida

En el momento de recibir una noticia tan desoladora como la de la pérdida de un/a hijo/a o despedirse de éste, entre muchos otros aspectos, el lugar donde se lleve a cabo condicionará tanto positiva como negativamente la percepción del acto. Es importante habilitar espacios en el hospital para ello, lo que demuestra por otro lado, el compromiso que el centro adquiere con estas familias y sus duelos (García et al, 2022).

Es indispensable disponer de un espacio (habitación) alejado de las salas de monitorización o maternidad pues el sonido del latido de otros bebés o su llanto tras nacer pueden producir mucho más dolor en la familia. Que tenga espacio suficiente para que puedan acceder la madre, pareja y demás familiares (otros hijos, hermanos, abuelos,) que los progenitores deseen, y ofreciendo un ambiente acogedor, sencillo, con luz natural y elementos de naturaleza (Imagen 5 e imagen 6) (García et al, 2022).

La anchura de la puerta será suficiente para que pueda entrar una cama para los casos en los que la madre se encuentre encamada y precise ser trasladada en ella. Así como la presencia de un sofá o sillas para los posibles familiares que puedan acompañarlos (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

Es común que en la puerta se coloque una mariposa azul para que las personas que se encuentren trabajando en ese momento sepan su significado y lo que dentro de ella se está llevando a cabo, de esta manera se logra evitar interrupciones innecesarias y conseguir la intimidad que tan fundamental es en esos momentos. En caso de pérdida del bebé en un embarazo múltiple, el color de la mariposa será púrpura (Aguirre Unceta-Barrenechea et al., 2023).



Imagen 5.- Habitación Hospital Puerto Real (Cádiz)
Fuente: Galbarro, 2022

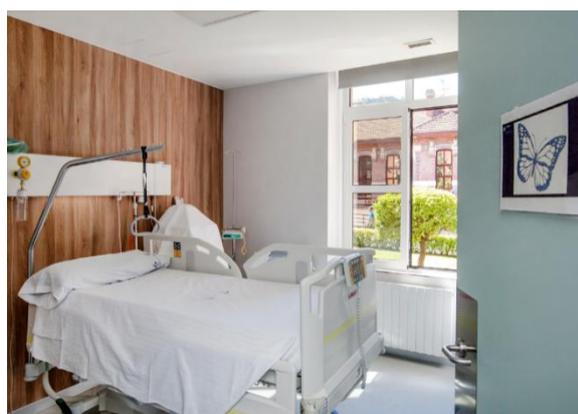


Imagen 6.- Habitación Hospital de Basurto (Bilbao)
Fuente: Unceta-Barrenechea et al., 2023

La despedida

Despedirse de un ser querido siempre es un momento duro, especial y único, y si a quien se despiden es un hijo/a recién nacido o incluso, sin haber llegado a nacer, el dolor es inimaginable.

En todos los casos hay que ofrecer a la familia la posibilidad de despedirse de su hijo/a, verlo y abrazarlo, es importante explicar los beneficios que esto conlleva y dejar que lo piensen,

incluso tras una negativa, puede que después cambien de opinión. Respetando su decisión en todo momento.

Estas despedidas pueden resultar sorprendentes teniendo en cuenta nuestra cultura sobre la muerte, sin embargo, existen estudios en los que se refleja como ya las madres primates portan a su bebé fallecido durante días o meses hasta que deciden despedirse de éste (Fernández-Fueyo et al., 2021).

En lugares como Inglaterra o Estados Unidos es común ver familias que pasan días con su bebé fallecido hasta que se sienten con fuerza para decirle adiós pudiendo, incluso, tenerlo una última noche en su propio domicilio, como ocurrió con la familia Bell en 2013 (Hull, 2016).

En España, gracias a la iniciativa de una pareja de Cádiz que perdió su bebé en 2020 (Gerrero, R. 2021), están comenzando a implantarse cunas frías o “Cuddle cot”. Cunas con las que los padres y madres consiguen tiempo para pasar con su hijo/a antes de despedirse definitivamente.

Los estudios que existen actualmente sobre la influencia en el proceso del duelo en relación con coger en brazos al bebé durante la despedida, o no hacerlo son bastante contradictorios.

Un estudio publicado en 2016 sobre el *“Impacto de sostener al bebé después de una muerte fetal en la salud mental y el bienestar de la madre: resultados de una encuesta nacional”* concluye que las madres que sostuvieron al bebé presentaron mayores síntomas de depresión y Trastorno de Estrés Postraumático (TSPT) a los 3-9 meses, así como problemas con su pareja (Redshaw et al., 2016).

Sin embargo, mayores síntomas no se asocia directamente con una peor salud mental o un peor duelo (Wilson et al., 2015).

No obstante, numerosos estudios han demostrado que el nivel de reacciones durante el duelo es menor en mujeres y familiares que se despidieron de sus bebés. Y las que no lo hicieron, pasado un tiempo admiten que les hubiera encantado hacerlo (Kalanlar, 2020).

Martinez Serrano (2019) en su estudio, valoró la decisión de coger al bebé en brazos o no hacerlo, donde observó que el tener la oportunidad de poder conocerlo y recibirlo lo sintieron como positivo para después poder despedirse de él (Arredondo, 2021).

En España, el único estudio realizado (2018) muestra que el 96% de las mujeres encuestadas consideran que fue una buena decisión ver al bebé, mientras que el 57% de las madres que no vieron a su bebé se arrepienten de la decisión (Cassidy, 2018).

“La evidencia sobre el impacto de sostener al bebé nacido muerto en la salud mental y el bienestar es escasa y de mala calidad. Se necesita investigación de alta calidad guiada por hipótesis a priori, con atención a posibles factores de confusión y efectos moderadores, para proporcionar evidencia más rigurosa que oriente la toma de decisiones de los médicos y los padres sobre la atención después de la muerte fetal.”(Hennegan et al., 2015).

En todo momento se debería animar a la pareja a que lo toque o sostengan en brazos, lo abracen e incluso se saquen fotos (con su propio móvil o con fotografías profesionales de forma gratuita con ellos/as (García et al, 2016). En ocasiones pueden sentirse raros y mostrarse reticentes, algo que se logra disminuir cuando ven a los profesionales tener al bebé en brazos, llamarle por su nombre e incluso utilizar frases como “¡Yo creo que se parece a ti!”, “¡Mira que deditos más largos tiene!” o “¡Pero qué niño/a más guapo/a!”.

Puede que sientan miedo por cómo sea el bebé, especialmente en la interrupción por malformaciones incompatibles con la vida. En estos casos es más importante aún que los profesionales lo vean primero, expliquen a la familia cómo está, lavarle, vestirle con ropa que

haya traído la familia (si así lo desean) o incluso taparle con una manta y que vayan descubriéndole la familia poco a poco.

Si la decisión de no querer verlo es definitiva, se les puede ofrecer la posibilidad de que algún abuelo/a, tío/a u otro miembro de la familia pueda hacerlo por ellos.

Cuando el bebé que ha fallecido es intraútero, es aconsejable dejar que pase un tiempo entre el día en que reciben la noticia y el día del parto. Es una situación muy estresante y confusa por lo que el hecho de que puedan digerir la noticia en su casa, preguntar las dudas y tomar decisiones más tranquilamente será muy beneficioso. En caso de que el fallecimiento se produzca tras el nacimiento, serán unas horas las que tengan para tomar esta decisión (según el hospital o la causa de la muerte, entre otros factores).

Además, en muchos hospitales existe la opción de que la familia se lleve a casa una caja de recuerdos (Imagen 7) sobre su bebé, en la que se incluyen detalles como la pulsera identificativa, un mechón de pelo, la pinza del cordón umbilical o las huellas de manos y pies.



Tienen que saber que tendrán el tiempo necesario para pensar, preguntar o para informarse de lo que necesiten.

En todo momento se tendrá en cuenta la cultura y religión de cada familia.

Imagen 7.-Ejemplo caja de los recuerdos HUMV

Fuente: HUMV, 2022

Consideraciones al alta

La vuelta a casa

El dolor es inimaginable cuando tras sentir al bebé en el vientre durante meses, llega la hora de volver a casa, sin él o ella, sintiendo un “hueco en el vientre”, con los síntomas comunes del posparto y con la habitación lista para recibir a un bebé que nunca llegará. Ese momento se siente como un puñal en el pecho. ¿Qué hacer ahora?

Otra de las etapas tan difíciles de esta pesadilla que les ha tocado vivir, pues ahí se siente más aún la despedida definitiva. Precisamente por eso, ese es el momento para no hacer nada. Ahora es tiempo de cuidarse el uno al otro, de procesar poco a poco lo ocurrido. De dejarse querer y mimar por la familia o pasar tiempo solos, lo que mejor les haga sentir (Asociación Sin Ánimo de Lucro Umamanita, 2015).

La explicación a la familia sobre cuáles serán los posibles sentimientos y sensaciones que experimentarán al llegar a su hogar, como la de vacío, frustración o rabia, así como los síntomas físicos, es fundamental pues la planificación podría mejorar el duelo. Además, un seguimiento emocional y físico por parte del profesional sanitario ayudarán a eliminar el sentimiento de abandono (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

“había cosas que teníamos planeado hacer después del nacimiento de nuestra hija, cuando llegamos a casa sin ella decidimos que queríamos hacerlas igualmente, que no queríamos

cortar de raíz todo lo que tenía que ver con ella” (Asociación Sin Ánimo de Lucro Umamanita, 2015).

De qué manera se adapte la pareja a un duelo “saludable” también dependerá del duelo que estén procesando el resto de los familiares, así como de la interacción por parte del entorno (amistades, compañeros de trabajo o parientes). Favorecerá el desarrollo del duelo, el reconocimiento compartido, la expresión de las emociones compartidas, la calidad de la comunicación, así como el apoyo y comprensión.

La sociedad no sabe cómo actuar en estos casos y, aunque su intención no sea la de producir más dolor en la pareja, las frases que suelen utilizarse en estos momentos para intentar “consolar” a la familia consiguen todo lo contrario. Frases como (Asociación Sin Ánimo de Lucro Umamanita y El Parto es Nuestro, 2014):

- “Tienes que ser fuerte”.
- “Eres muy joven, ya tendrás otro”.
- “Si estaba enfermo, mejor así”.
- “Tienes otros hijos...”.
- “La vida sigue...”.
- “Ya ha dejado de sufrir...”.
- “El tiempo lo cura todo”.

Toda fase precisa de información tanto oral como en soporte papel, dirigida al punto en el que la familia se encuentra, es aconsejable darla por fases para no saturar a la pareja. Sin embargo, siempre que lo soliciten se les entregará todo lo que precisen. Los teléfonos de contacto, guías de autocuidado y grupos de apoyo también se incluirán en dicha información.

Atención en Centro de Salud/Hospital:

Se aconseja ofrecer el alta precoz en atención sanitaria, siempre que la situación clínica lo permita. No obstante, el duelo perinatal no termina al abandonar el hospital, de hecho, en ese momento comienza la difícil tarea de hacer frente a la vida diaria anterior, pero sin el bebé (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

La primera consulta con la matrona de atención primaria se recomienda que sea en la primera semana tras el fallecimiento del bebé, pudiendo pedir una hora en la que la pareja no tenga que compartir sala de espera con otras madres gestantes. Durante ésta, se ofrecerá toda la información que necesiten, siendo fundamental escuchar sus miedos, dudas y necesidades, mostrar empatía y crear una relación matrona-paciente de calidad (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

La atención de un equipo multidisciplinar que tenga en cuenta tanto lo físico como lo mental, será esencial para evitar complicaciones futuras.

Atención a hermanos/as

En ocasiones, la madre y su pareja se encuentran en la situación de tener que explicar a su/s otro/s hijo/s la terrible noticia que acaban de recibir. Generalmente se tiene la creencia de que lo mejor para evitarles el dolor es apartarlos, no contárselo y no expresar emociones delante

de ellos. Nada más lejos de la realidad. Al igual que los adultos, ellos y ellas también necesitan pasar por el proceso del duelo y cómo se comporte la familia repercutirá directamente en ello (Asociación Sin Ánimo de Lucro Umamanita y El Parto es Nuestro, 2014).

Cuando son muy pequeños, se puede pensar que no se dan cuenta de nada, sin embargo, aunque no saben exactamente el qué, el llanto, los cambios de rutina en casa o la falta del bebé, les hace sentir que algo está ocurriendo. Por ello es mejor explicarles la realidad, adaptada a su edad, pero de forma honesta y dejar que vean los momentos en los que los familiares necesiten llorar.

Lo adecuado es buscar un lugar y momento tranquilo en el que, de forma sencilla, poder explicarles lo ocurrido, recalcando siempre que las personas sólo se mueren cuando están muy enfermas para que no crean que cualquiera que enferme va a morir. Es bueno dejarles participar en los ritos funerarios incluso que vean el cuerpo y se despidan (siempre que quieran, nunca obligar) (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

Algunas de las reacciones que presentan según la edad son:

Tabla 5, reacciones en hermanos/as

Edad de los hijos/as	Reacciones comunes	Signos de alerta
<i>Menores de 5 años</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Perplejidad ➤ Apego ➤ Rabio y enfado ➤ Expresan el dolor a través de los juegos ➤ Preguntan (a veces pasado un tiempo) 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Llorar en exceso ❖ Rabieta frecuentes
<i>Entre 6 y 10 años</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Negación ➤ Miedo y vulnerabilidad ➤ Asumir papel de adulto ➤ Culpabilidad 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Llorar en exceso ❖ Rabieta frecuentes ❖ Pérdida de interés por amigos y actividades de forma prolongada ❖ Pesadillas frecuentes ❖ Miedo a quedarse solo/a ❖ Comportamiento infantil
<i>Adolescentes</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tienden al aislamiento ➤ Miedo a mencionar el tema ➤ Sentimiento de impotencia ➤ Sentimiento de incomprensión 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Negación del dolor ❖ Síntomas depresivos ❖ Fracaso escolar ❖ Deterioro de las relaciones ❖ Conductas de riesgo (drogas, alcohol, peleas, ...)

Fuente: Unceta-Barrenechea et al., 2023.

Ejemplo de frases que ayudan:

- Adolescentes: *Hablar acerca de su dolor, aceptar sus emociones al mismo tiempo que les enseñamos a normalizarlas mostrando las nuestras.*
- Menores de 5 años: *“Ha ocurrido algo muy triste. El bebé que esperábamos, tu hermanito, ha muerto. No estará con nosotros porque ha dejado de vivir.*
- 6-10 años *“No tienes que mostrar tu tristeza a todo el mundo, pero si quieres puedes compartirla conmigo” “Si tienes ganas de llorar y estar triste, a solas, está bien”*

Frases o actitudes que no ayudan:

- *“No llores”, “Tienes que ser valiente”, “Tienes que portarte como un niño grande” “se ha ido” “lo hemos perdido”.*
- *Evitar que vean situaciones extremas como llanto desgarrador, frases como “me quiero morir” o “¿qué va a ser de nosotros?”*

Atención a la pareja

La pareja de la madre gestante bien sea un hombre o una mujer, además de tener que sobrellevar la muerte del bebé sienten la necesidad (y presión social) de cuidar a su pareja. En numerosas ocasiones el entorno pregunta continuamente a la pareja sobre el estado de la madre, pero no es común que pregunten sobre su propio estado. Además, cuando la pareja es un hombre, debido a que culturalmente no nos educan de la misma manera, suele costarles más expresar sus sentimientos, llorar o pedir ayuda. En este caso el proceso del duelo será diferente, pero igualmente necesario.

Un artículo de revisión sobre publicaciones e investigaciones realizadas entre 2007 y 2019, sobre el duelo de los padres ante la muerte de su hijo/a (McNeil et al., 2021), describe actitudes comunes en los padres, como son:

- Tienen a llorar más en privado que en público
- Evitan hablar de sus sentimientos sobre el duelo
- Se centran en su pareja, así como en el trabajo y diferentes formas de ocupación para evitar sentir sus propias emociones.
- El duelo es más intenso en el caso de las madres, pero más duradero en sus parejas.

Concluye que independientemente de la clara evolución de roles de género en los últimos años, los padres están influenciados por sesgos culturales, sociales y religiosos. Por lo que es necesaria una mayor investigación sobre todo lo relacionado con el duelo de la pareja y cómo los profesionales sanitarios pueden aportar mejoras clínicas en la atención.

Esta pérdida puede suponer un acercamiento en la pareja o todo lo contrario. Es habitual que ocurra lo segundo pues los múltiples altibajos personales o la dificultad para entender que el duelo de la otra persona sea diferente (no llora lo suficiente, no quiere hablar sobre el bebé, etc.) son difíciles de aceptar.

Cuidar del cuidador

El personal sanitario involucrado en este tipo de procesos es posible que presente como respuesta síntomas relacionados con la carga emocional. Además de ser una experiencia

devastadora para la familia también son situaciones que dejan huella en el personal sanitario, pudiendo desembocar en sentimientos de frustración e impotencia. Sentimientos que, a la larga, se acumulan y pueden concluir en el “síndrome del quemado” (burn out) (Herrero et al, 2018).

En 1974, Herbert Freudenberger habló por primera vez del concepto burn out explicando que *“el burnout, es fallar, desgastarse o sentirse exhausto debido a las demandas excesivas de energía, fuerza o recursos. Es lo que pasa cuando un miembro de una organización por las razones que sean y luego de muchos intentos se vuelve inoperante.”* Sin embargo, la definición más aceptada actualmente es la de Maslach y Jackson (1981) *“el síndrome es una forma inadecuada de afrontar un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son el agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución del desempeño personal”* (Gutierrez et al., 2006). Este síndrome fue aceptado por la OMS en el año 2000 como un factor de riesgo laboral.

Diferentes estudios analíticos han evidenciado la alta incidencia de este síndrome entre personal sanitario que trabaja directamente con pacientes.

Un artículo de investigación publicado en 2023 en el que participaron 216 profesionales del servicio de ginecología y obstetricia manifestó como la formación está directamente relacionado con un aumento en la competencia para afrontar la muerte, así como una disminución en la fatiga por compasión (Almansa-Sáez et al., 2024).

La fatiga por compasión es un concepto relativamente nuevo acuñado en 1995 por Charles Figley. El principal desencadenante es la excesiva empatía, la necesidad de ayudar sumado al estrecho vínculo profesional-paciente. Es otra forma de estrés que aparece de manera abrupta y aguda y comparte síntomas con el Trastorno por Estrés Postraumático (TEPT) (Clemente, 2017).

Los pacientes en situaciones extremas sienten la necesidad de expresar sus emociones y proyectar sus problemas sobre el personal sanitario, profesionales que también son humanos y tienen sus propias limitaciones.

La manera en la que el personal sanitario confiere los cuidados pertinentes ante la muerte, son el resultado de una mezcla entre los conocimientos adquiridos y las experiencias vividas. Por ello es importante conocer el propio estado de salud mental, las limitaciones y los duelos propios para poder separar de forma óptima las emociones del entorno laboral y las propias de la vida diaria.

Recomendaciones:

- No atender nacimientos y muertes a la vez por los mismos profesionales (sistema rotatorio).
- Crear grupos de apoyo donde poder expresar lo que sienten, sin miedo, así como las dificultades vividas.
- Permitir tiempo de respiro entre uno y otro.
- Diferentes personas atendiendo a las diferentes familias (pero los mismos a la misma familia).
- Autocuidado y psicoeducación.
- Fomentar el trabajo y apoyo en equipo.
- Sesiones clínicas y de formación.

“A cuidarse emocionalmente también se aprende” (Unceta-Barrenechea et al., 2023).

Formación a profesionales

Inicialmente, la formación debería considerarse en las aulas. Actualmente, durante los 4 años de carrera universitaria no existe ninguna asignatura que incluya un apartado sobre la muerte perinatal o cómo enfrentarse a dicha situación.

Un estudio llevado a cabo en Irlanda del Norte evaluó el resultado de una corta intervención educativa en estudiantes de 1º de enfermería sobre la pérdida del embarazo (Galeotti et al., 2023) con el siguiente contenido:

Tabla 5: Contenido de la Intervención Educativa en Irlanda.

CONTENIDO DE LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA	
Contenido de la conferencia	Contenido del podcast
¿Qué es la pérdida del embarazo? Tipos Prevalencias Contexto en Irlanda del Norte Impacto de la pérdida del embarazo en los padres Viaje de duelo Impacto en las parejas Comunicación eficaz y pérdida del embarazo Compasión y sensibilidad Necesidades de información de los padres Atención de enfermería receptiva Manejo de la pérdida del embarazo en la práctica Opciones de atención y tratamiento Atención de enfermería clínica Apoyar a los padres para crear recuerdos Importancia para los padres Diferentes opciones Consideraciones prácticas según relato personal de un padre	En él, 3 mujeres relatan las experiencias personales vividas durante la pérdida de sus bebés (aborto espontáneo, nacimiento muerto e interrupción del embarazo por razones médicas (TFMR) respetivamente), centradas principalmente en la prestación de atención hospitalaria y cómo ésta había influido en su recorrido por la pérdida del embarazo, en el proceso de duelo y en la recuperación.

Fuente: Galeotti et al., 2023.

Se observó un aumento significativo en los conocimientos, confianza y habilidades de los estudiantes en el apoyo a familias en situaciones de duelo perinatal además de una clara importancia de incluir este tipo de formaciones en la carrera de enfermería.

Por otro lado, estudiantes de Inglaterra participaron en la formación mediante simulación (con actores) para conseguir fortalecerse emocionalmente. La simulación como forma de enseñanza, otorgó a los estudiantes las herramientas, habilidades y confianza necesaria para

ofrecer atención de calidad a las parejas durante su proceso de duelo, estableciendo una relación de confianza enfermera-paciente (Leyland y Choucri, 2024).

Estos resultados justifican la necesidad de formación, tanto teórica como simulada, a estudiantes de enfermería y así lograr un duelo saludable tanto en las familias como en los propios profesionales.

Una vez se encuentran desarrollando su profesión en cualquier Centro de Salud u Hospital, siempre que el área en el que trabajen esté de alguna forma relacionado con la maternidad o salud mental, es imprescindible la capacitación, mediante la realización de cursos ofrecidos por el mismo hospital/centro, así como conocer experiencias (con otros centros de la misma o diferente comunidad) y trabajar pautas de prácticas.

En el año 2022, un hospital de maternidad situado en China estimó el resultado de la implementación del Programa de Capacitación en Atención al Duelo Perinatal (PBCTP) (Qian et al.,2023). Este programa consta de 5 módulos compuesto por 8 cursos y la entrega, después de cada sesión, de un diario reflexivo.

Los aspectos que más positivamente calificaron, por su escasa formación previa, los profesionales sanitarios sobre el curso fueron:

- Atención respetuosa del duelo.
- Mayor conocimiento médico.
- Respiración consciente.

Las enfermeras y las matronas presentaron cambios positivos en su atención hacia las familias, así como un gran crecimiento personal. No obstante, reflejan la necesidad de mayor esfuerzo e implicación por parte de hospitales, trabajadores y diferentes instituciones a fin de lograr el nivel requerido.

Actualmente en España, existe un único estudio sobre la calidad asistencial, llevado a cabo en 2018 por Paul Richard Cassidy (Cassidy, 2018b) en el que se analizaron las experiencias de más de 700 mujeres que sufrieron muerte fetal intrauterina entre la semana 16 y antes de dar a luz.

En el cuestionario valoran diferentes aspectos como la atención recibida, la opción de despedirse de su bebé o de llevarse un recuerdo de él, así como la disposición del cuerpo, entre otros.

Con los resultados obtenidos, se observó la falta de atención de calidad por parte del personal sanitario, principalmente por su escasa formación y conocimientos. Además, se confirmaron las diferentes formas de atención al duelo según el hospital en el que se encontraban, según los profesionales que trabajaban cuando les ocurrió y según el tipo de muerte perinatal sufrida. Esto confirma de forma más tajante la necesidad urgente de una guía de actuación común ante el duelo perinatal, es decir, estandarizar los pasos a seguir en este tipo de situaciones.

REFLEXIONES

A lo largo de la historia, el duelo de las mujeres que perdían a su bebé intraútero o, en su caso, en los primeros días tras el alumbramiento, ha sido silenciado y rechazado tanto por el personal sanitario, como por las instituciones, la sociedad y, como resultado, por una misma. La solución para evitar el dolor, consistía en medicar a la gestante, separarla inmediatamente del bebé y eliminar cualquier rastro de esa posible existencia, es decir, actuar como si nada hubiera ocurrido, animando a la familia a intentar otro embarazo lo antes posible.

Existe la creencia extendida de que si algo no se ha visto, tocado o ha vivido, el dolor de su pérdida será prácticamente inexistente. Esto conlleva una lucha interna para las familias sobre lo que sienten y necesitan y sobre lo que la sociedad expone que es lo correcto. Sin embargo, un hijo o hija existe desde el momento en el que la prueba de embarazo da positivo o desde que las familias compran el primer pijamita. Independientemente de la edad gestacional, es y siempre será su bebé, por lo tanto, como madre y familia, deberán realizar el duelo pertinente para aprender a vivir con esa pérdida y continuar manteniendo la esperanza.

Por tanto, llevar a cabo un adecuado duelo constituye uno de los pilares fundamentales en la salud mental de las familias que sufren la pérdida de un bebé. Aunque las características sintomáticas asociadas a este duelo, y las fases que se atraviesan, sean similares que las que se experimentan en cualquier otro tipo de pérdida, el silencio por parte del entorno, la soledad y la falta de apoyo, ha hecho de este uno de los duelos más singulares y dolorosos.

Los últimos estudios han mostrado el aumento de mujeres y familias con problemas de salud mental, debidos a la falta de un proceso de duelo adecuado. Esto, ha supuesto un aumento en la visibilización de la necesidad de una actuación, común y efectiva, durante el duelo perinatal por parte de los profesionales, pues el tipo de atención recibida los primeros días tras conocer la fatídica noticia, será trascendental para lograr o no un duelo saludable.

En los últimos años la gran labor realizada, principalmente por familias afectadas por esta terrible situación, ha logrado aumentar la visibilización de un problema que afecta a más de 2.000 familias cada año. Han logrado cambiar leyes respectivas a la baja laboral, a la posibilidad de incluirlos en el registro civil o a llevar a cabo el ritual religioso propio de despedida, entre otras. Ese empujón es el que ha aportado poder en los centros sanitarios para que los profesionales lucharan por dar un lugar a estas familias y sus bebés.

Numerosas guías (no oficiales) se han ido publicando gracias a la labor del personal sanitario que, con dificultades y mucho trabajo de investigación, han logrado sacar adelante. En ellas están recopiladas las diferentes intervenciones de enfermería que más relevancia y buenos resultados poseen en otros países.

Tales como que la noticia debe comunicarse en un entorno adecuado específicamente para ello, con un lenguaje verbal determinado, evitando ciertas palabras, y mostrando unas habilidades comunicativas e interpersonales propias para estos casos. Además, está demostrado que la información produce en las familias cierto nivel de control de la situación, por lo que otra de las tareas por parte de los profesionales será aportar toda la información necesaria, como las opciones que existen relacionadas a la lactogénesis, las que tienen que ver con la recuperación del cuerpo del bebé, los tipos de despedida de este o la gran importancia de un seguimiento posterior. Son algunas de las cuestiones ineludibles a las que tendrán que hacer frente los profesionales, para lo que es elemental una formación continuada, específica y de calidad, una gran comunicación y un sólido apoyo interdisciplinar.

Todos estos aspectos, acarrearán una gran responsabilidad para el personal encargado de estos casos y aquí es donde aparece una de las limitaciones. Es primordial proteger la salud mental de todas las personas implicadas en el cuidado de estas familias para lo que serán

imprescindible acciones como crear grupos de apoyo, fomentar el trabajo en equipo y una apropiada psicoeducación, así como que las instituciones ofrezcan una formación cualificada y continuada, siendo esta la base para que los profesionales del entorno sanitario, conozcan la manera de afrontar este tipo de situaciones, de cómo guiar a las familias, desarrollar habilidades y formas de aumentar el trabajo y apoyo dentro del equipo.

Otra de las limitaciones que se presenta es la falta de estudios o trabajos de investigación sobre el efecto de las diferentes intervenciones de enfermería durante el duelo perinatal, para así poder llegar a una conclusión efectiva.

En España no existen estudios concluyentes suficientes como para poder fijar un claro camino en el proceso del duelo perinatal, no obstante, partiendo de la experiencia y formación de otros países, llegamos a la conclusión de la necesidad de reivindicar protocolos oficiales y comunes para las diferentes Comunidades Autónomas.

BIBLIOGRAFÍA

- Almansa-Sáez, A. M., Carmona-Samper, M. E., Merchán-Carrillo, A. M., & Fernández-Medina, I. M. (2024). Level of professional quality of life and coping with death competence in healthcare professionals exposed to perinatal loss: A cross-sectional study. *Death Studies*, 48(2), 140-149. <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2193811>
- Arredondo, J. C. (2021). Experiencias de padres y madres en el duelo perinatal y su abordaje por los profesionales de la salud. <https://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/13359/ARREDONDO%20AZOR%2c%20JOSE%20CARLOS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Asociación Sin Ánimo de Lucro Umamanita y EL Parto es Nuestro. (2014). Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Ascalema.es. <https://www.ascalema.es/wp-content/uploads/2014/10/El-parto-es-Nuestro-y-Umamanita.-Gu%C3%ADa-para-la-atenci%C3%B3n-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal..pdf>
- Asociación Sin Ánimo de Lucro Umamanita. (2021). Trípticos gratuitos sobre el duelo perinatal y la toma de decisiones en el hospital. <https://www.umamanita.es/tripticos-gratuitos-duelo-perinatal-atencion-sanitaria/>
- Asociación sin Ánimo de Lucro Umamanita. (2023). Inscripción en el Registro Civil: El Libro de familia y el Archivo de nacidos sin vida tras la muerte de un bebé. <https://www.umamanita.es/libro-de-familia-archivo-nacidos-sin-vida/>
- Balash, M. (2023). Un espacio para el duelo perinatal. www.elsaltodiario.com. <https://osalto.gal/maternidad/mariposas-recuerdo-un-cementerio-mallorca-crea-un-espacio-duelo-perinatal>.
- BOE. (2009). BOE-A-2009-4724 Real Decreto 295/2009, de 6 de marzo, por el que se regulan las prestaciones económicas del sistema de la Seguridad Social por maternidad, paternidad, riesgo durante el embarazo y riesgo durante la lactancia natural. [Boe.es](http://www.boe.es). <https://www.boe.es/eli/es/rd/2009/03/06/295/con>
- BOE-A-2011-12628 Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil. (2011). [Boe.es](http://www.boe.es). <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-12628>
- Bourne, S. (1968). The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 16(2), 103–112.
- Carrasco, F., & Aline, I. (2020). (Tutorías en Instituto Centta, c/ Orense 27) Duelo perinatal e identidad materna. Un proceso de pérdida y deconstrucción.
- Cassidy, P. R. (2018a). Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC pregnancy and childbirth*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/S12884-017-1630-Z>
- Cassidy, P. R. (2018b). Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC pregnancy and childbirth*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/S12884-017-1630-Z>
- Cassidy, P. R., Gordo, Á., Olza, I., & Cassidy, J. (2023). Sedative administration in Spanish hospitals in the context of perinatal loss: findings from a mixed-methods study. *Health Sociology Review: The Journal of the Health Section of the Australian Sociological Association*, 32(2), 228–244. <https://doi.org/10.1080/14461242.2022.2131456>

Clemente, S. (2017, diciembre 13). Fatiga por compasión: el desgaste de los profesionales sanitarios. *La Mente es Maravillosa*. <https://lamenteesmaravillosa.com/fatiga-por-compasion-el-desgaste-de-los-profesionales-sanitarios>

De Almería, A. (2023, octubre 28). El cementerio de Almería dedica un espacio de Duelo Perinatal en recuerdo de “quienes estarán presentes para siempre” - Ayuntamiento de Almería. Ayuntamiento de Almería. <https://almeriaciudad.es/el-cementerio-de-almeria-dedica-un-espacio-de-duelo-perinatal-en-recuerdo-de-quienes-estaran-presentes-para-siempre/>

De Ginecología y Obstetricia, S. E. (2021). Guía de asistencia en la muerte perinatal. *Sego.es*. https://sego.es/documentos/progresos/v64-2021/n3/04-Guia_de_asistencia_en_la_muerte_perinatal.pdf

De mi Vientre, E. H. (2021, junio 6). Inaugurada una escultura de homenaje a los bebés que mueren durante la gestación o al poco de nacer. *Red el hueco de mi vientre*. <https://www.redelhuecodemivientre.es/inaugurada-una-escultura-en-homenaje-a-los-bebes-que-mueren-durante-la-gestacion-o-al-poco-de-nacer/>

Del Río Ripoll, S. (2020, octubre 22). Qué es la muerte perinatal: muerte gestacional y neonatal. *Funespaña*. <https://www.funespana.es/que-es-muerte-perinatal/>

EITB. (2021, noviembre 1). Vídeo: “El Jardín de las Estrellas”: El Cementerio de Derio abre el primer espacio de. EITB.

Eli A. D. (1959). The management of grief situations in obstetrics. *BMQ; the Boston medical quarterly*, 10(1), 6–12.

Fernández-Fueyo, E., Sugiyama, Y., Matsui, T., & Carter, A. J. (2021). Why do some primate mothers carry their infant’s corpse? A cross-species comparative study. *Proceedings. Biological Sciences*, 288(1959), 20210590. <https://doi.org/10.1098/rspb.2021.0590>

Flickr. (2023). ¿Cuáles son las causas posibles de de mortinatalidad? <https://espanol.nichd.nih.gov/>. <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/stillbirth/informacion/causas>

Galbarro, F. M. (2022). Un rato con mi bebé fallecido: “No es tétrico, es mi hijo”. *Elconfidencial.com*. https://www.elconfidencial.com/espana/andalucia/2022-09-04/un-rato-con-mi-bebe-fallecido-no-es-tetrico-es-mi-hijo_3470956/

Galeotti, M., Heaney, S., Robinson, M., & Aventin, Á. (2023). Evaluation of a pregnancy loss education intervention for undergraduate nursing students in Northern Ireland: A pre- and post-test study. *BMC Nursing*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/S12912-023-01408-4>

García, I. M. A., Rodríguez, S. Á., González, M. Á., & López, S. Á. (2022). Guía de Atención al Duelo Gestacional y Perinatal. *Astursalud.es*. <https://www.astursalud.es/documents/35439/800740/GuiaAtencionalduelo.pdf/fd29848f-3e13-c402-fb95-264a0d73edcc>

García, M. C., Soto, B. R., Ingelmo, A. O., Jubete, & Odriozola. (2016). “Lo esencial es invisible a los ojos, no se ve bien sino con el corazón”. *Redelhuecodemivientre.es*. <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/PROTOCOLO-HUMV-2016.pdf>

Guerrero, R. (2021, noviembre 17). “El legado de Oliver”, una cuna de abrazos para despedir a los bebés que mueren al nacer. *lavozdelsur.es*. https://www.lavozdelsur.es/la-voz-seleccion/reportajes/legado-oliver-cuna-abrazos-despedir-bebes-mueren-nacer_268031_102.html

- Gutierrez, A., Moreno-Jiménez, S., y Farias Serratos, F. (2006). Síndrome de burnout. <https://www.researchgate.net/publication/236332518>
- Hennegan, J. M., Henderson, J., y Redshaw, M. (2015). Contact with the baby following stillbirth and parental mental health and well-being: a systematic review. *BMJ open*, 5(11). <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2015-008616>
- Herrero, V. S., Portilla, N. E. R., Rojo, C. M., Alacid, S. R., y Román, C. M. (2018). Guía de actuación y acompañamiento en la muerte gestacional tardía. Murcia. [Redelhuecodemivientre.es](https://www.redelhuecodemivientre.es). <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/Guia-duelo-perinatal-MURCIA.pdf>
- Hull, L. (2016, julio 20). Mother who nearly died giving birth bonded with her stillborn son before saying goodbye. *Daily mail*. <https://www.dailymail.co.uk/news/article-3700040/Grieving-mother-nearly-died-giving-birth-spent-15-days-bonding-stillborn-son-saying-goodbye.html>
- HUMV. (2017). Banco de Leche HUMV. [Fmvaldecilla.es](https://fmvaldecilla.es). <https://fmvaldecilla.es/unidad/banco-de-leche/>
- HUMV. (2022). Apoyo ante el nacimiento y muerte de tu bebé. Cuidados paliativos. [Redelhuecodemivientre.es](https://www.redelhuecodemivientre.es). <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/Apoyo-ante-el-nacimiento-y-muerte-de-tu-bebe.-Cuidados-paliativosbajo-el-limite-de-la-viabilidad.pdf>
- Ibáñez, M. T. R., y de la Roche, O. F. R. (2015). Cómo comunicar malas noticias en la práctica médica. *Atención familiar*, 22(4), 95–96. [https://doi.org/10.1016/s1405-8871\(16\)30060-8](https://doi.org/10.1016/s1405-8871(16)30060-8)
- Ince, H. Y., y Balon, R. (2024). Bowlby's Four Phases of Mourning Through Krzysztof Kieślowski's *Blue*. *Academic Psychiatry*, 48(1), 89-92. <https://doi.org/10.1007/S40596-023-01927-X/TABLES/1>
- INE. (2023). Instituto Nacional de Estadística. (National Statistics Institute). [INE](https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=1153&capsel=1153). <https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=1153&capsel=1153>
- Kalanlar, B. (2020). Hospital practices for parents following perinatal loss. *Omega*, 82(1), 92–104. <https://doi.org/10.1177/0030222818803809>
- Kennell, J. H., Slyter, H., y Klaus, M. H. (2010). The Mourning Response of Parents to the Death of a Newborn Infant. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJM197008132830706>, 283(7), 344-349. <https://doi.org/10.1056/NEJM197008132830706>
- Kirkley-Best, E., y Kellner, K. R. (1982). The forgotten grief: a review of the psychology of stillbirth. *The American journal of orthopsychiatry*, 52(3), 420-429. <https://doi.org/10.1111/J.1939-0025.1982.TB01428.X>
- Leppert, P. C., y Pahlka, B. S. (1984). Grieving characteristics after spontaneous abortion: a management approach. *Obstetrics and gynecology*, 64(1). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6738935/>
- Leyland, A., y Choucri, L. (2024). Student midwives' lived experiences of caring for bereaved parents following perinatal loss using actor-based simulation: A phenomenological study. *Midwifery*, 130, 103913. <https://doi.org/10.1016/J.MIDW.2023.103913>
- Lopez Garcia de Madinabeitia, A.P., y Arsuaga, J. I. Z. (2008). Brazos Vacios. *Scribd*. <https://es.scribd.com/document/246906741/Brazos-Vacios>

- McNeil, M. J., Baker, J. N., Snyder, I., Rosenberg, A. R., & Kaye, E. C. (2021). Grief and bereavement in fathers after the death of a child: A systematic review. *Pediatrics*, 147(4), 2020040386. <https://doi.org/10.1542/PEDS.2020-040386/180861>
- MGH Center for Women's Mental Health. (2020, febrero 27). Anxiety and PTSD symptoms common and persistent after pregnancy loss. MGH Center for Women's Mental Health - Perinatal y Reproductive Psychiatry at Mass General Hospital. https://womensmentalhealth.org/posts/anxiety-and-ptsd-symptoms-common-and-persistent-after-pregnancy-loss/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=anxiety-and-ptsd-symptoms-common-and-persistent-after-pregnancy-loss
- Moreno, M. (2022, agosto 24). Lactancia en duelo. María Moreno - Psicóloga Perinatal; María Moreno Perinatal. <https://mariamorenoperinatal.com/blog/lactancia-en-duelo/>
- Peppers, L. G., y Knapp, R. J. (1980). Maternal reactions to involuntary fetal/infant death. *Psychiatry*, 43(2), 155-159. <https://doi.org/10.1080/00332747.1980.11024061>
- Qian, J., Chen, S., Jevitt, C., Sun, S., Wang, M., & Yu, X. (2023). Experiences of obstetric nurses and midwives receiving a perinatal bereavement care training programme: A qualitative study. *Frontiers in Medicine*, 10, 1122472. <https://doi.org/10.3389/FMED.2023.1122472/FULL>
- Redshaw, M., Hennegan, J. M., y Henderson, J. (2016). Impact of holding the baby following stillbirth on maternal mental health and well-being: findings from a national survey. *BMJ Open*, 6(8). <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2015-010996>
- Sampayo, L. H. (2019). Vivencia del cuidado de enfermería en un proceso de duelo. *Cultura de los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades*, 54. <https://doi.org/10.14198/cuid.2019.54.07>
- Tran, H. T., Nguyen, T. T., Nguyen, O. T. X., Mathisen, R., & Cassidy, T. M. (2023). Case Report: I feel like a mother to other babies: experiences and perspectives on bereavement and breastmilk donation from Vietnam. *Frontiers in Global Women's Health*, 4, 1198738. <https://doi.org/10.3389/FGWH.2023.1198738>
- Unceta-Barrenechea, A. A., Olivenza, T. A., Caballero, I. C., Esturo, L. G., Romeo, I. R., & Pardo, E. S. (2023). Guía de atención al duelo perinatal. *Osakidetza.euskadi.eus*. https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_bilbas_hospi_infoutil/es_de_f/adjuntos/Guia_Duelo_Perinatal_ES1.pdf
- UNICEF. (2023). Lo que debes saber sobre las muertes fetales. *Unicef.org*. <https://www.unicef.org/es/historias/lo-que-debes-saber-sobre-las-muertes-fetales>
- Wilson, P. A., Boyle, F. M., y Ware, R. S. (2015). Holding a stillborn baby: the view from a specialist perinatal bereavement service. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 55(4), 337-343. <https://doi.org/10.1111/AJO.12327>
- Yoffe, L. (2013). Nuevas concepciones sobre los duelos por pérdida de seres queridos. *Avances en Psicología*, 21(2), 129-153. <https://doi.org/10.33539/AVPSICOL.2013.V21N2.281>

ANEXOS

Anexo 1.- Tríptico Umamanita "Conocer a tu bebé".

Sentimos mucho que tu bebé haya muerto o que vaya a morir.

Entendemos que puedas tener muchas preguntas acerca de cómo será conocer a tu bebé e incluso que dudes de si serás capaz de hacerlo.

Esperamos que este folleto pueda ayudarte a tomar las decisiones que consideres adecuadas para ti.

El equipo que te atiende está para resolver todas tus dudas y para acompañarte.

Somos muchas las familias que hemos estado en tu lugar. No estás sola/o.

PARA MÁS INFORMACIÓN SOBRE LAS DECISIONES DURANTE LA ESTANCIA HOSPITALARIA, EL DUELO PERINATAL Y FUENTES DE APOYO. VISITA UMAMANITAES

SI TIENES CUALQUIER DUDA O PREGUNTA, ESCRÍBENOS A INFO@UMAMANITAES

Umamanita 
Apoyo, sensibilización y humanización de la atención a la muerte y el duelo perinatal

Umamanita es una Asociación sin ánimo de lucro registrada en el Registro Nacional de Asociaciones con número: 598678


Impreso en papel reciclado

DECIR HOLA Y ADIÓS

Es posible que el equipo que te está atendiendo te haya preguntado si vas a querer estar con tu bebé cuando nazca. Puede que te haya sorprendido mucho esta pregunta y que ahora mismo no te imagines cogiendo en brazos a tu bebé fallecido. Puede que te asuste su posible aspecto físico o si vas a ser capaz de hacerlo. Todas estas dudas son normales y la mayoría de madres y padres pasan por ello. Tienes que tomarte tu tiempo, hacer preguntas y tomar la decisión que sientas que es la mejor para ti, tu familia y tu bebé. Muchas familias pasan tiempo con su bebé y la mayoría siente que fue una decisión muy positiva.

¿CÓMO SERÁ MI BEBÉ FÍSICAMENTE?

Aunque hasta que nazca no se podrá saber del todo, hay algunas pautas que te pueden orientar. También puedes hablarlo con tu matrona o enfermera. Si hace pocas horas sentiste a tu bebé moverse, lo más probable es que tenga un buen aspecto físico.



Puede que tenga sus labios un poco más oscuros y que alguna zona de su piel se esté descamando.

Si tu bebé tiene entre 12 y 20 semanas, su piel será algo más translúcida, pero estará completamente formado.

Si crees que tu bebé ha fallecido hace más tiempo, o sabes que nacerá con alguna malformación y te preocupa cómo será físicamente, puedes pedir al equipo que te acompaña que te explique primero cómo es tu bebé.

NO HAY PRISA

No tengas prisa. Puedes pedir que al nacer te pongan a tu bebé directamente sobre el pecho. Su cuerpecito estará caliente. También puedes pedir que lo envuelvan en una manta para que, poco a poco, cuando estés preparada, le vayas conociendo.



CONOCER A TU BEBÉ

Umamanita 

MOMENTOS ÚNICOS

Puedes estar todo el tiempo que desees con tu bebé ya que, desafortunadamente, será de los únicos momentos que puedas estar con él o ella. No hay un periodo de tiempo correcto: haz lo que sientas que es lo más indicado para ti.

Puede que otros miembros de la familia quieran conocer a tu bebé: hermanos/as, abuelos/as, tíos/as o amigos/as. Estar presentes en esos momentos les ayudará a superar la pérdida de un miembro de la familia que esperaban con ilusión. Tener ese apoyo también puede ayudarte a ti.

Lo importante es que estén las personas que quieras que estén en ese momento. A veces, la pareja puede tener deseos distintos acerca de conocer al bebé y es importante respetar sus deseos aunque quizás no los compartamos. Cada uno tiene su manera de afrontar la muerte.

"Aunque ahora mismo te pueda resultar difícil, haz fotos, muchas fotos", Papá de Jack.



Anexo 2.- Tríptico "Información al alta" Osakidetza.

<p>Jarraipen kontsultak:</p> <p>14 astetik beherako galerak:</p> <ul style="list-style-type: none"> Emagina: galera osteko 7 egunetan edo lehenago behar izanez gero. Hitzordua: <input type="text"/> Ginekologia: <input type="text"/> Hitzordua: <input type="text"/> <p>14 astetik gorako galerak:</p> <ul style="list-style-type: none"> Emagina: alta osteko lehenengo 7-10 egunetan. Haurdunaldiaren kontrola Fetuaren Fisiopatologiako Unitatea (UFPP) kontsultetan eraman baduzue, 7-10 egunetara bertan izango duzue hitzordua. UFPP Kanpo-kontsultak: <ul style="list-style-type: none"> 2-3 astetara. 3 hilabetetara <p>Behar izanez gero, zuen emaginarekin edo erreferentziako ginekologoarekin harremanetan jarrita, laguntza psikologikoa eska dezakezue.</p> 	<p>Consultas de seguimiento:</p> <p>Pérdidas < 14 semanas:</p> <ul style="list-style-type: none"> Matrona: tras la pérdida en 7 días o antes si lo precisáis. Cita: <input type="text"/> Ginecología: <input type="text"/> Cita: <input type="text"/> <p>Pérdidas > 14 semanas:</p> <ul style="list-style-type: none"> Matrona: primeros 7-10 días tras el alta. <i>* Si habéis llevado el control de embarazo en consultas de la Unidad de Fisiopatología Fetal (UFPP), os citarán allí en 7-10 días.</i> Consultas externas de la UFPP: <ul style="list-style-type: none"> 2-3 semanas 3 meses <p>Pedid ayuda psicológica si lo consideráis necesario, contactando con vuestra matrona o vuestra ginecóloga/o de referencia.</p> 	<p>Beste baliabide batzuk:</p> <p>"Esku Hutsik" Euskadiko Haurdunaldi, Erditze eta Jaioberrien Dolu Elkarteak eskuhutsik@gmail.com</p> <p>Izarren Lorategia Bilbao (Derio). Hilerrian dagoen oroimenerako espazioa.</p> <p>www.umamanita.es Dolu perinatalari buruzko informazio eguneratu duen web orrialdea.</p> <p>www.acontracor.com Haurdunaldia etetearen inguruko dolu-elkartea.</p> <p>www.redelhuecodemivientra.es Dolu perinatala bizi duen familientzako elkartun-sarea.</p> <p>www.fedupdulo.org Haurdunaldiko, jaiotza inguruko eta jaioberrietako doluaren Espainiako Federazioa.</p>	<p>Otros recursos:</p> <p>Asociación de duelo gestacional, perinatal y neonatal de Euskadi y Navarra "Esku Hutsik" eskuhutsik@gmail.com</p> <p>El Jardín de las Estrellas Espacio para el recuerdo en el cementerio de Bilbao (Derio).</p> <p>www.umamanita.es Pagina web con información actualizada sobre duelo perinatal.</p> <p>www.acontracor.com Asociación de duelo por interrupción de embarazo.</p> <p>www.redelhuecodemivientra.es Red de solidaridad para familias en duelo perinatal.</p> <p>www.fedupdulo.org Federación Española de duelo gestacional, perinatal y neonatal.</p>	<p>Etxera joateko informazioa Haurdunaldi osteko dolua</p> <p>Información al alta Duelo gestacional</p>  <p>Zuen haurtxoaren galeraren bizipenaren ostean, etxera itzultzeko une latza dator.</p> <p>Orain hasiko duzuen bidean lagunduko dizuen informazioa eman nahi dizuegu, ahal den heinean gauzak erretzeko. Ez zaudete bakarrik.</p> <p>Después del trance vivido con la pérdida de vuestro/a bebé, llega el momento de volver a casa.</p> <p>Queremos ofrecerles un poco de luz, aportando información que os ayude en el camino que emprendéis ahora.</p> <p>No estáis solos y solos.</p>
<p>Normala da:</p> <ul style="list-style-type: none"> Hileroko baten moduko odol jarria izatea. Bularren ingurgitazioa izatea. Hartutako medikazioaren ondorio batzu izatea: goragalea, beherakoa... Hilerokoa izatearen antzeko min edo molestiak. 	<p>Es normal:</p> <ul style="list-style-type: none"> Sangrar como una regla en disminución. Ingurgitación mamas. Efectos secundarios de la medicación: sudoración, náuseas, diarrea... Molestias/dolor tipo regla. 	<p>Gorputzaren dispozizioa:</p> <p>Zuen haurra 180 egun (25+5 aste) baino gazteago bazen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ospitalea arduratuko da gorpuaren dispozizioaz, beste giza hondarrek in errausteko. Ehortzke baten zerbitzuen bidez, gorpu modu pribatuaren kargu eramateko eskubidea duzue. Ospitalean egon zineten bitartean eskaera egin ez bazenuten, epe mugatu bat duzue Pazienteak eta Erabiltzaileak Atenditzeko Zerbitzuek eskatzeko. Aukera horrek gastu familiarren kontura. Askotan, gurasoen eta aitona-amonen heriotza-aseguruek gastu horiek ordaintze dituzte. <p>Zuen haurra 180 egun baino zaharrago bazen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Gorpuaren dispozizioa pribatu egingo duzue, zueuen aukerako ehortzke baten zerbitzuen bidez. Erregistro Zibilean inskribatuko duzue. Ehortzkesari ospitalean emandako dokumentuak helarazi behar dizkiozue tramite guztiak egiteko. 	<p>Disposición del cuerpo:</p> <p>Si vuestro/a bebé era menor de 180 días:</p> <ul style="list-style-type: none"> El hospital se encargará de la disposición del cuerpo, para incinerarlo con otros restos humanos hospitalarios. Tenéis derecho a realizar una disposición privada del cuerpo, por medio de los servicios de una funeraria. Disponéis de un plazo determinado para solicitarlo desde el Servicio de Atención a Paciente Usuario/a (SAPU), si no lo hicisteis durante vuestra estancia en el hospital. Esta opción conlleva unos gastos a cargo de la familia. Muchas veces, los seguros de decesos de los progenitores e incluso de los abuelos y abuelas, cubren estos gastos. <p>Si vuestro/a bebé era mayor de 180 días:</p> <ul style="list-style-type: none"> Realizaréis la disposición privada del cuerpo, mediante los servicios de una funeraria de vuestra elección. Queda inscrito en el Registro Civil. Debéis entregar a la funeraria los papeles que os dieron en el hospital, para que realice los trámites oportunos. 	<p>Prestazioak:</p> <p>Zuen haurra 180 egun (25+5 aste) baino gazteago bazen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ez dago aurreikusita, prestazioak jasotzeko estubiderik. <p>Zuen haurra 180 egun baino zaharrago bazen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ama haurdunak, umearen jaiotzagatik prestazioa jasotzeko eskubidea du. Bikotearentzako prestazioak eztabaidda sortu du emakumeen eta gizonen berdintza-sunerako Legean 4/2005 oinarrituta. Aideko epai batzu egon dira, eskutu eta erreklamatu dituen pertsonentzat. www.sedeseg-social.gob.es <p>Prestaciones:</p> <p>Si vuestro/a bebé era menor de 180 días:</p> <ul style="list-style-type: none"> No está contemplado el derecho a prestaciones. <p>Si vuestro/a bebé era mayor de 180 días:</p> <ul style="list-style-type: none"> La madre gestante tiene derecho a prestaciones por nacimiento. La prestación para la pareja ha generado controversia en base a la Ley 4/2005 para la Igualdad de Mujeres y Hombres. Ha habido sentencias a favor, para personas que lo han solicitado y reclamado. www.sedeseg-social.gob.es
<p>Edoskitzea:</p> <p>Edoskitzea maneiatzeko hainbat aukera daude; guztiatik zuek aukeraturakoa izango da beti aukerarik onena:</p> <ul style="list-style-type: none"> Inhibizio farmakologikoa. Inhibizio fisiologikoa. Esne-bankuari dohaintza egitea. Beste seme-alaba batzuei bularra ematea. <p>Kontsultatu zuen emaginarekin laguntza edo aholkularitza behar izatekotan.</p>	<p>Lactancia materna:</p> <p>Hay diferentes opciones para el manejo de la lactancia, la mejor opción será siempre la que elijáis:</p> <ul style="list-style-type: none"> Inhibición farmacológica. Inhibición fisiológica. Donación al banco de leche. Amamantar a otros hijos e hijas. <p>Consultad con vuestra matrona si necesitáis ayuda o asesoramiento.</p>			<p>Gogoratu:</p> <p>Sentimenduenak: zaurgarri sentitzea, emozio kontrastankorak sentitzea, beldurra izatea, mina eta nahasmena sentitzea normala da. Onartu zuen emozioak eta erakutsi ingurune baliozkozaillean. Familiaren eta lagunen babes emozionala onartatu.</p> <p>Medikazioa: ez da gomendagarria automedikatzeko, izan ere botikak askotan anestesia emozionala sortzen dute, bizi errealitate urratzailea ez onartzeko modu gisa. Honek, dolu-prozesuaren bilakera positiboa atzeratzen du.</p> <p>Recuerda:</p> <p>Sentimientos: sentirse vulnerable, sentir emociones contradictorias, tener miedo, sentir dolor y confusión, es normal. Aceptad vuestras emociones y expresadlas en entornos validantes. Aceptad el apoyo emocional de familia y amistades.</p> <p>Medicación: no es recomendable automedicarse, ya que la medicación muchas veces anestesia emocionalmente, se convierte en un modo de no aceptar la realidad desgarradora que estáis viviendo, y retrasa la evolución favorable del proceso de duelo.</p>

Fuente: Unceta-Barrenechea et al., 2023

Anexo 3.- Recursos para familias afectadas y para profesionales.

Recursos

Recursos para profesionales

- Apoyo para la muerte perinatal y neonatal: <http://www.umamanita.es/>
- Formación en duelo gestacional y perinatal online: <http://duelogestacionalyperinatal.com/>
- Red social de ayuda al duelo y a la enfermedad: <https://www.duelia.org/>
- Molde para hacer huellas en 3D del o de la bebé: <http://www.moldeartebaby.es/>
- Información sobre la muerte gestacional y perinatal: <https://www.elpartoesnuestro.es/informacion/siempre-en-el-corazon-sobre-muerte-gestacional-y-perinatal>
- Enlaces webs relacionadas con el duelo en la maternidad, recursos para profesionales, artículos de interés y libros recomendados: <http://mimosytablog.com/perdida-del-bebe/>
- Asociación Española de Psicología perinatal: www.asociacionpsicologiaperinatal.com

Recursos para madres/padres y familiares

- Asociación de duelo gestacional, perinatal y neonatal de Euskadi y Navarra "Esku Hutsik". E mail: eskuhutsik@gmail.com
- Apoyo para la muerte perinatal y neonatal: <http://www.umamanita.es/>
- Entidad sin ánimo de lucro que nace con el objetivo de dar visibilidad a las pérdidas gestacionales por interrupción legal o voluntaria del embarazo. <https://acontracor.com/>
- Comunidad creada como red social de apoyo para todas aquellas personas que han sufrido la interrupción traumática de un embarazo. Superandounaborto.foroactivo.com/portal.htm
- Apoyo para personas en duelo: <http://manejodelduelo.com/>
- Red social de ayuda al duelo y a la enfermedad: <https://www.duelia.org/>
- Guía de duelo infantil: <http://www.fundacionmlc.org/actualidad/noticias/descarga-aqui-guia-duelo/>
- Fundación Era en Abril (Latinoamérica): <http://www.eraenabril.org/>
- Información para sobrellevar el aborto espontáneo: <http://www.allaboutlifechallenges.org/spanish/sobrellevar-el-aborto-espontaneo.htm>

Fuente: Unceta-Barrenechea et al., 2023