



Universidad  
de La Laguna



TRABAJO DE FIN DE GRADO

# RECURSO DIGITAL PARA LA GESTIÓN DEL DUELO PERINATAL POR LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

AUTORA: Marina Pérez Aranguren

Alumna de 4º Curso de Grado en Enfermería.

TUTORA: Ana María Arricivita Verdasco.

Profesora titular del Departamento de Enfermería de la Universidad de La Laguna

TITULACIÓN: GRADO EN ENFERMERÍA

Tenerife

CURSO 2015-2016



UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería y Fisioterapia



## **AUTORIZACIÓN DEL TUTOR PARA LA PRESENTACIÓN DEL TRABAJO FIN DE GRADO**

Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna

Título del Trabajo Fin de Grado

**RECURSO DIGITAL PARA LA GESTIÓN DEL DUELO  
PERINATAL POR LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA**

Autor/a: Marina Pérez Aranguren

Firma del alumno/a

Tutor/a: Ana María Arricivita Verdasco

Vº. Bº del Tutor/a:

La Laguna a (fecha)



Esta obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)

## **RESUMEN:**

La pérdida de un hijo antes, durante o después del parto es un tema complejo y muy delicado. El dolor experimentado por la madre y su pareja ha sido poco estudiado, además de recibir poca consideración por parte de la sociedad. A pesar de que los progenitores no han compartido vivencias con su hijo fallecido, las expectativas, ilusiones y esperanzas perdidas hacen que esta experiencia sea particularmente dolorosa. No solo aparecen sentimientos de tristeza e impotencia, sino también un gran sentimiento de culpa por no ser capaces de traer al mundo a un hijo sano. Los primeros momentos después de la noticia suelen transcurrir en un centro hospitalario, por lo que la enfermería adquiere un papel fundamental. Diversos estudios confirman que el apoyo de la enfermera durante el ingreso hospitalario es imprescindible para garantizar un proceso de duelo funcional. El hecho de visibilizar y de considerar al bebé fallecido como un miembro más de la familia, facilita que los progenitores puedan superar el trauma que supone la pérdida. Es la enfermera quién tiene un contacto más directo con la pareja, por lo que es importante que conozca cuáles son las actuaciones de enfermería más recomendadas. Al igual que una buena atención enfermera causa un impacto positivo, el hecho de ignorar o hacer comentarios inapropiados a la madre, causa un efecto muy negativo que es recordado durante años. La falta de información es un gran impedimento para que el personal enfermero preste los cuidados adecuados, razón por la que se ha elaborado un recurso digital interactivo que permite a los profesionales adquirir los conocimientos de forma rápida y sencilla.

**Palabras clave:** duelo, duelo perinatal, mortinato, pérdida perinatal, muerte perinatal, enfermería, matrona.

## **ABSTRACT:**

The loss of a child before, during or after childbirth is a complex and sensitive issue. The pain experienced by the mother and her partner has been hardly studied, and has received little consideration from society. Although parents have not shared any experiences with their deceased baby, the expectations, dreams and hopes lost make this experience particularly painful. Feelings of sadness and helplessness appear, but also a great sense of guilt for not being able to birth a healthy child. The first moments after the news are given, are usually spent in a hospital, and this is where nursing has a fundamental role. Several studies confirm that support from the nurse during hospitalization is essential to ensure a functional grieving process. Recognizing the deceased baby as a member of the family enables parents to overcome the trauma of the loss. It is the nurse who has more direct contact with the couple, so it is important for them to know what nursing

interventions are the most recommended. In the same way that good nursing assistance has a positive impact, ignoring or making inappropriate comments to the mother causes a very negative effect that can be remembered for years. Lack of information is a major barrier for nursing professionals that want to provide adequate nursing care, and that is the reason why we have developed an interactive digital tool that allows professionals to acquire knowledge in a quick and easy way.

**Key words: grief, perinatal bereavement, stillbirth, perinatal loss, perinatal death, nursing, midwife.**

## **ÍNDICE:**

<b>1.</b>	<b>Introducción</b>	<b>1</b>
<b>2.</b>	<b>Antecedentes y marco de referencia</b>	<b>2</b>
<b>3.</b>	<b>Justificación</b>	<b>7</b>
<b>4.</b>	<b>Objetivos</b>	<b>8</b>
<b>5.</b>	<b>Metodología</b>	<b>9</b>
<b>6.</b>	<b>Resultados</b>	<b>13</b>
	<b>6.1.</b> El proceso de duelo perinatal	13
	<b>6.2.</b> Barreras a la hora de prestar atención al duelo perinatal	21
	<b>6.3.</b> El papel de la enfermería en la atención al duelo perinatal	28
<b>7.</b>	<b>Conclusión</b>	<b>37</b>
<b>8.</b>	<b>Bibliografía</b>	<b>39</b>

## **1. INTRODUCCIÓN:**

La pérdida de un hijo antes, durante o después del parto, supone una experiencia traumática que provoca en los progenitores y familiares un proceso de duelo perinatal. Este proceso, a pesar de tener muchos aspectos comunes con otros tipos de duelo, también tiene unas características específicas que lo distinguen, como entre otras, la falta de visibilidad social. Las circunstancias que rodean la muerte perinatal, hacen que la atención a la pareja en duelo sea muy concreta, lo que conlleva que el personal que trata a la paciente y su familia, necesite tener la formación necesaria para prestar los cuidados adecuados. La realidad es que hace años que se llevan a cabo una serie de actividades guiadas por la tradición y las costumbres, sin base científica, que no favorecen la elaboración funcional del duelo. Hemos elegido el duelo perinatal para el Trabajo de Fin de Grado, tras el impacto emocional que produjo haber vivido una situación de muerte perinatal en la que no se llevaron a cabo las intervenciones adecuadas. Se evidenció entonces que el problema principal con respecto a la de muerte perinatal, era el déficit de conocimiento del personal sanitario, que repercutía negativamente tanto en las madres y los padres, como en los propios profesionales. Una vez identificado el problema, se ha decidido enfocar el TFG a proponer un recurso que ayude a los profesionales de enfermería a superar las barreras que impiden que se presten unos cuidados al duelo perinatal de calidad. Debido a las ventajas que presentan las herramientas electrónicas y el uso de internet, se ha decidido crear un recurso digital interactivo que acerque a los profesionales la información teórica. El propósito del recurso es facilitar la difusión y el acceso a las evidencias más relevantes acerca del duelo perinatal y las actuaciones de enfermería más recomendadas para favorecer la elaboración funcional del duelo en las familias. Asimismo pretende disminuir, en cuanto a duelo perinatal se refiere, la distancia que existe entre la enfermería teórica y la práctica. Dicho recurso es gratuito y se puede acceder a él a través del link situado al finalizar el apartado de resultados.

Los resultados de este trabajo de investigación, podrán contribuir a visibilizar la importancia de los cuidados y la atención enfermera en los primeros momentos tras la muerte perinatal, así como la importancia de la atención integral y holística a los pacientes, aspecto que en ocasiones ocupa un segundo plano en la estrategia asistencial. La creación del recurso digital, pretende también despertar en los profesionales de enfermería el interés necesario para promover la implantación de protocolos en los hospitales, garantizando así una serie de actividades mínimas que favorezcan una elaboración funcional del duelo perinatal.

## 2. ANTECEDENTES Y MARCO DE REFERENCIA:

La pérdida de un ser querido conlleva una respuesta de duelo que es considerada como una adaptación a la nueva realidad. Surgen sentimientos de tristeza, irritabilidad, trastornos del sueño y apetito, rabia, apatía y nostalgia de la persona fallecida. La muerte se concibe en nuestra sociedad como el final de una vida completa y plena en la que la persona ha disfrutado felizmente de relaciones sociales y ha alcanzado logros personales y profesionales. La muerte perinatal difiere por completo de estas características, por lo que popularmente se pensaba que, al no existir fuertes lazos de unión creados a través del tiempo compartido, la pérdida perinatal produciría menos aflicción<sup>1,2,3</sup>. Era considerada por la sociedad como una muerte de menor valor que la de un adulto, por lo que los padres y familiares del bebé fallecido no podían mostrar abiertamente su dolor.

La intervención con los progenitores en duelo se basaba en negar el dolor, en olvidar toda la experiencia de modo que los padres no se vincularan con su hijo muerto, eliminando incluso todo lo relacionado con su existencia. Los profesionales llegaban a recomendar encarecidamente la búsqueda de otro hijo, que sustituyera al anterior fallecido y que ayudara a olvidarlo<sup>4</sup>. Fue en el año 1959 cuando se publicó el primer artículo que reconocía el sufrimiento de los progenitores en la muerte perinatal, así como las dificultades que presentaban los profesionales a la hora de afrontar la situación. Las recomendaciones coincidían con las nombradas anteriormente, y aconsejaban informar a la madre del fallecimiento una vez despertara de la anestesia, sin darle la posibilidad de verlo o cogerlo en brazos. Con la intención de proteger a la madre, era sedada en el periodo expulsivo y una vez despertaba, era atendida “como si no hubiera pasado nada”. En 1968 fue publicado un artículo que clasificaba al mortinato como un “ángulo ciego” para los profesionales, que trataban el suceso como algo olvidable de inmediato. En todos los casos, la recomendación a los padres era siempre olvidar lo sucedido y tener otro hijo que les aportara felicidad cuanto antes.

Durante la década de los 70, los autores comenzaron a destacar las características del duelo perinatal que lo hacían diferenciarse de procesos de duelo en otras circunstancias. Se estudiaron las reacciones de los padres y se puso a prueba la atención al duelo que se prestaba hasta la fecha. Fue en 1982 cuando se empezó a criticar la falta de estudios que corroboraran cuál era la mejor actuación sanitaria en una situación de muerte perinatal, y lo denominaron “el duelo olvidado”. Desde entonces, los estudios han demostrado que las recomendaciones que más ayudan a los padres son las de ver y tomar en brazos al bebé muerto, crear recuerdos como fotografías o huellas de pies y manos y aceptar al recién fallecido como un miembro más de la familia<sup>5</sup>.

Antes de continuar, es necesario aclarar que el periodo perinatal no está claramente definido en la literatura consultada, ya que no se ha llegado a un consenso dentro de la comunidad científica internacional. En este trabajo, se utilizará el término refiriéndonos al periodo

comprendido entre la semana 22 de gestación o un peso de más de 500g y los siete primeros días de vida. También manejaremos estos otros conceptos relacionados con la pérdida perinatal: el aborto precoz es aquel que ocurre en el primer trimestre del embarazo, mientras que el aborto tardío ocurre en el segundo. A partir de la semana 22 denominamos a la muerte del feto, muerte fetal tardía. La muerte del recién nacido en los siete primeros días de vida se denomina muerte neonatal precoz, mientras que la que ocurre en los 28 primeros días se denomina muerte neonatal tardía. La muerte perinatal incluye la muerte fetal tardía, la muerte intraparto y la muerte neonatal precoz<sup>6,7,8</sup>. Estas definiciones son una mera clasificación técnica, que no está directamente relacionada con el dolor que sienten los padres al sufrir la pérdida de su hijo. A continuación, se muestra una tabla en la que se resume lo explicado con anterioridad:

Tabla 1

ABORTO		MUERTE FETAL	MUERTE NEONATAL			
Aborto precoz	Aborto tardío	Muerte fetal tardía	Muerte neonatal precoz	Muerte neonatal tardía		
		MUERTE PERINATAL				
Semana 1	Semana 13	Semana 22	Nacimiento	Día 7	Día 28	

Fuente: elaboración propia

En los países desarrollados como España, los avances en medicina y tecnología, así como los cambios sociales y económicos han favorecido que la muerte perinatal se haya reducido a más de la mitad en los últimos cuarenta años. La reducción de la mortalidad, junto a los cambios sociales y a la mejora de técnicas de planificación familiar, ha favorecido que las parejas puedan elegir tanto el número como el momento para tener hijos. La maternidad y paternidad por lo tanto, suelen ser planificadas y muy deseadas, por lo que una pérdida inesperada no es aceptada ni comprendida en una sociedad de alto desarrollo económico y social<sup>9</sup>.

Mientras que la mortalidad en nuestro país en 1984 era de 11,2%, en la actualidad y según los últimos datos disponibles en el INE, es de un 4,47%<sup>10</sup>. España se sitúa ligeramente por debajo de la cifra europea, siendo ésta un 5,99%<sup>11</sup>. A pesar de que estas cifras puedan resultar algo lejanas, la muerte perinatal está presente en nuestra sociedad más de lo que nos imaginamos, ya que cuando analizamos los datos en Canarias 4,13 de cada 1000 nacimientos terminan con este

trágico acontecimiento. En cuanto a las causas de muerte perinatal en el año 2014, a continuación se enumeran las tres más frecuentes de cada periodo:

Tabla 2

<b>Muerte fetal tardía de 28 a 32 semanas de gestación</b>	
<b>1º causa: Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas.</b>	26
<b>2º causa: Feto afectado por complicaciones de la placenta, cordón umbilical y membranas.</b>	18
<b>3º causa: Feto afectado por condiciones de la madre no relacionadas con el embarazo</b>	15
<b>3º causa: Feto afectado por complicaciones maternas del embarazo</b>	15
<b>Total de fallecidos</b>	<b>212</b>

Fuente: INE<sup>12</sup>

Tabla 3

<b>Muerte fetal tardía de 32 a 36 semanas de gestación</b>	
<b>1º causa: Feto afectado por complicaciones de la placenta, cordón umbilical y membranas.</b>	54
<b>2º causa: Feto afectado por complicaciones maternas del embarazo</b>	47
<b>3º causa: Feto afectado por embarazo múltiple</b>	42
<b>Total de fallecidos</b>	<b>352</b>

Fuente: INE<sup>12</sup>

Tabla 4

<b>Muerte fetal tardía de 37 a 41 semanas de gestación</b>	
<b>1º causa: Feto afectado por complicaciones de la placenta, cordón umbilical y membranas.</b>	72
<b>2º causa: Feto afectado por prolapso, compresión y otras complicaciones del cordón umbilical y las no especificadas.</b>	36
<b>3º causa: Trastornos respiratorios y cardiovasculares específicos del periodo perinatal</b>	26
<b>Total de fallecidos</b>	387

Fuente: INE<sup>12</sup>

Tabla 5

<b>Muerte fetal tardía de 42 semanas de gestación en adelante</b>	
<b>Causa: Trastornos respiratorios y cardiovasculares específicos del periodo perinatal</b>	1
<b>Causa: Hipoxia intrauterina</b>	1
<b>Causa: Otros trastornos originados en el periodo perinatal</b>	1
<b>Total de fallecidos</b>	3

Fuente: INE<sup>12</sup>

Tabla 6

<b>Muerte de menores de una semana de vida</b>	
<b>1º causa: Trastornos respiratorios.</b>	121
<b>2º causa: Malformaciones congénitas.</b>	87
<b>3º causa: Trastornos hemorrágicos.</b>	56
<b>Total de fallecidos</b>	607

Fuente: INE<sup>13</sup>

El hecho de tener un hijo o hija es considerado por la mayoría de las parejas como sinónimo de éxito. Desde que surge la idea de formar una familia, comienzan a formarse una serie de expectativas y de planes de futuro que pretenden cambiar la vida de la pareja para siempre. Desde luego nunca imaginan otro desenlace que el de un final feliz, y es por esto que la noticia de volver al hogar sin un bebé en brazos resulta tan devastadora. Los sentimientos de fracaso, culpa y

vergüenza son comunes entre los progenitores que no han sido capaces de traer al mundo a un bebé sano. Las madres lo pueden llegar a sentir como una traición de su propio cuerpo, e incluso una pérdida de su identidad como mujer al no haber podido cumplir las expectativas esperadas. Por otro lado, el otro progenitor puede sentir la obligación de mostrar mayor fortaleza para ser el apoyo de la madre, apartando y quitando importancia a sus propios sentimientos. Además, el hecho de no haber llevado al bebé en su vientre, puede dar a entender que no han establecido ningún vínculo emocional con el bebé y que su aflicción es menos válida que la de la madre. Varias entrevistas con padres ponen de manifiesto la falta de oportunidades para elaborar el duelo de forma funcional, así como la invisibilidad en la sociedad de sus sentimientos de angustia y aflicción. El rol social del hombre hace que se sienta responsable de la protección de su pareja, por lo que aparece una gran frustración al no ser capaz de mitigar el dolor. A pesar de que el proceso de duelo es vivido de diferente forma por la madre que por su pareja, se ha demostrado que ambos presentan unos altos niveles de ansiedad y culpa. Es por ello que prestar una buena atención a ambos progenitores es clave para que puedan superar juntos la terrible pérdida<sup>9,14,15</sup>.

Aunque en un primer momento se pueda llegar a pensar que no hay nada que pueda ayudar o consolar a la pareja que comienza el duro proceso del duelo, varios estudios demuestran la enorme importancia de una adecuada actuación del profesional sanitario que rodea a la pareja<sup>15,16</sup>. Pequeños gestos de apoyo en el momento oportuno pueden llegar a ser recordados durante años, así como todo lo contrario, la indiferencia o la evitación son actitudes del personal rápidamente percibidas por la madre y su pareja<sup>3,4</sup>.

Un estudio muy interesante acerca de la perspectiva de las madres que pierden a un hijo de embarazo gemelar, muestra la gran importancia que tiene para las madres la atención del personal sanitario. Una de las entrevistadas comentaba: “Uno de los enfermeros...él se acercó a mí y me dijo “sabemos por lo que estás pasando... si en algún momento quieres hablar de ello o deseas alguna cosa, ya sabes lo que quiero decir, estamos aquí para ti”. Los participantes de este estudio consideraban a la enfermería como una profesión vocacional, por lo que esperaban que los profesionales de la enfermería fueran capaces de reconocer sus necesidades emocionales y de mostrar apoyo a la pareja. El papel de la enfermería fue descrito por las parejas afectadas como “vital” para fortalecer su bienestar emocional durante la estancia en el hospital, además de dar un gran valor a las muestras de apoyo por parte del personal sanitario<sup>17</sup>.

Por otro lado, hubo madres que expresaron su descontento con el trato de las enfermeras: “Es sólo que ellas (las enfermeras) actúan como si fuera “sólo un trabajo más”. Ellas solo entran, hacen su trabajo y se van.” En el testimonio de esta madre se ve claramente cómo echa de menos un trato más personal y cercano por parte del personal, que parece no preocuparse de

nada más que los cuidados médicos de la paciente. Otra de las participantes del estudio expresaba un gran sufrimiento al estar en una habitación compartida con otra madre y su bebé sano. Describía la situación como terrible, ya que ella había perdido a uno de sus bebés y el otro estaba en estado crítico en la unidad de cuidados intensivos<sup>17</sup>.

### **3. JUSTIFICACIÓN:**

El duelo perinatal y la atención prestada a los progenitores, conforman un problema social poco visibilizado, que afecta en gran medida no solo a la familia que ha sufrido la pérdida sino también a los profesionales que los tratan. En la actualidad, la mayoría de los hospitales no cuentan con un protocolo específico, lo que dificulta que los profesionales presten los cuidados óptimos necesarios. Esta revisión bibliográfica pretende recopilar la información actualizada más relevante y así poder crear un recurso digital interactivo para ofrecer a los profesionales que lo necesiten, los conocimientos y recomendaciones básicas para prestar cuidados de alta calidad a los progenitores que sufren la terrible pérdida.

Hoy en día, los profesionales de enfermería no disponen de todo el tiempo que se necesita para actualizar sus conocimientos, por lo que el recurso digital que se presenta es una buena opción para aquellos profesionales que estén interesados en adquirir la información acerca del duelo perinatal de forma rápida y sencilla. Uno de los grandes retos de la enfermería es reducir el espacio que existe entre la teoría y la práctica. El uso de nuevas tecnologías e internet sirve de gran apoyo para fomentar la actualización de conocimientos por parte de los profesionales, ya que es de fácil acceso para la gran mayoría. Una herramienta digital, que se puede visualizar tanto en ordenadores como en tabletas o teléfonos móviles, hace que una información tan importante como es la relacionada con el duelo perinatal, sea accesible y fácil de adquirir.

Si nos centramos en el duelo perinatal, la distancia entre la teoría y la práctica se evidencia en el hecho de que, a pesar de haber estudios científicos sobre qué intervenciones favorecen un duelo funcional, en la mayoría de hospitales estas prácticas no se llevan a cabo. La principal barrera con la que se encuentran los profesionales es la falta de información, por lo que este recurso digital pretende aportar a la comunidad enfermera una herramienta con la que disminuir esa distancia entre la teoría y la práctica.

#### **4. OBJETIVOS:**

**4.1. Objetivo general:** Proponer un recurso que facilite el acceso o difusión de la información y evidencias más relevantes acerca del proceso de duelo perinatal y las actuaciones de enfermería más recomendadas para favorecer la elaboración funcional del duelo

#### **4.2. Objetivos específicos:**

- Describir las características y peculiaridades del duelo perinatal.
- Unificar las actuaciones más recomendadas en los últimos años, para garantizar una óptima atención de los progenitores en proceso de duelo perinatal.
- Identificar las dificultades del personal enfermero a la hora de atender a la pareja en proceso de duelo perinatal.
- Difundir el conocimiento acerca del duelo perinatal a través de un recurso digital interactivo que sea accesible y atractivo para los profesionales.

## 5. METODOLOGÍA:

La metodología utilizada para la elaboración del recurso digital, se ha basado en el modelo propuesto por Paloma López Reillo y Eduardo Negrín Torres<sup>18</sup> que se muestra en la figura 1.

Figura 1



Fuente: El hipervideo en la docencia universitaria<sup>18</sup>

Siguiendo el modelo, se realizó una primera búsqueda general de la que se concretó el tema a revisar. A continuación, se llevó a cabo una búsqueda más exhaustiva en las bases de datos de ciencias de la salud: PubMed, Scielo, Medes, Medline, EBSCO, Biblioteca Virtual de Salud (BVS) y el buscador Google Académico. Se utilizaron las siguientes palabras clave, en español e inglés, combinadas con el operador booleano "AND": duelo/grief, duelo perinatal/perinatal bereavement, mortinato/stillbirth, muerte perinatal/perinatal death, pérdida perinatal/perinatal loss, enfermería/nursing, matrona/midwife. Los criterios de inclusión para la selección fueron una antigüedad menor o igual a 5 años de artículos publicados en español o inglés y estudios o artículos que trataran el duelo perinatal desde la perspectiva de las familias así como de los profesionales. En una primera búsqueda, según el contenido del resumen se seleccionaron 37 artículos, de los que se excluyeron aquellos que no tuvieran accesible el texto completo y aquellos que no aportaban información relevante, finalizando la búsqueda con una selección de 23 artículos.

Una vez interpretada la información recogida en los artículos seleccionados, se organizaron los contenidos recogidos en tres grandes apartados: el proceso de duelo perinatal, las barreras con las que se encuentran los profesionales de enfermería a la hora de atender a familias en duelo perinatal y la importancia y el papel de la enfermería en la atención al mismo. Tras definir la estructura de la revisión bibliográfica, se realizó el guion del recurso digital incluyendo en cada apartado las referencias bibliográficas así como otros enlaces de interés. A partir del siguiente guion se construyó el recurso digital con la herramienta gratuita Genially.

Tabla 7

SECUENCIA	CONTENIDO	SUBAPARTADO	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ENLACES DE INTERÉS
1	EL DUELO	• ¿Qué es el duelo?	Vídeo Psicóloga sobre el duelo perinatal: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=PkbbVwyk1HQ">https://www.youtube.com/watch?v=PkbbVwyk1HQ</a> 5
		• Síntomas del duelo	5
		• Fases del duelo	19,14
		• Duelo patológico	5
		• Consecuencias de la pérdida	14,20
		• Factores que modifican el duelo	1,4,14,20
		• Tipos de duelo	14
2	BARRERAS	• Importancia de la figura enfermera	3,22
		• Barrera: falta de información	4,21,22,23,24
		• Barrera: control de las emociones	25,27
		• ¿Qué hacen las enfermeras?	22,24 Vídeo ejemplo de buena atención a una pareja: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=JY0m19ZATvA">https://www.youtube.com/watch?v=JY0m19ZATvA</a>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Qué sienten las enfermeras?</li> </ul>	5,14,24,27
3	QUÉ HACER	<ul style="list-style-type: none"> <li>En caso de muerte inminente</li> </ul>	21 Información para las familias. Ejemplo asociación fotógrafos voluntarios. <a href="https://www.nowilaymedowntosleep.org/">https://www.nowilaymedowntosleep.org/</a>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Dar la noticia</li> </ul>	14,20,21,25 Escena acerca de la muerte perinatal. Anatomía de Grey: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=fucT6AxOs0o">https://www.youtube.com/watch?v=fucT6AxOs0o</a>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Durante la muerte</li> </ul>	21,25
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Durante el parto</li> </ul>	9,22,26 Escena acerca del parto. Anatomía de Grey: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=EXsl94nh4yc">https://www.youtube.com/watch?v=EXsl94nh4yc</a>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Inmediatamente después de la muerte</li> </ul>	21
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Intervenciones con los progenitores en duelo</li> </ul>	3,9,14,21,26
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Actitudes del personal de enfermería</li> </ul>	14,19,24,27 Recomendaciones de una madre para tratar con progenitores en duelo (Canal Youtube Mimos Y Teta): <a href="https://www.youtube.com/watch?v=ekbZKirlxc">https://www.youtube.com/watch?v=ekbZKirlxc</a>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Intervenciones al alta</li> </ul>	9,14,27 Red El Hueco de mi Vientre: <a href="http://www.redelhuecodemivientre.es/in-memory-when-a-midwife-lost-her-son/#more-969">http://www.redelhuecodemivientre.es/in-memory-when-a-midwife-lost-her-son/#more-969</a> Foro Superando un Aborto: <a href="http://superandounaborto.foroactivo.com/">http://superandounaborto.foroactivo.com/</a>

			<p>Matronas crean un grupo de apoyo al duelo perinatal:  <a href="http://www.redelhuecodemivientre.es/in-memory-when-a-midwife-lost-her-son/#more-969">http://www.redelhuecodemivientre.es/in-memory-when-a-midwife-lost-her-son/#more-969</a>  Umamanita:  <a href="http://www.umamanita.es/">http://www.umamanita.es/</a></p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Ejemplos: ¿qué decir?</li> </ul>	14,21
4	QUÉ NO HACER	<ul style="list-style-type: none"> <li>Intervenciones no recomendadas</li> </ul>	9,20 Noticia de una pareja que no ha recibido buena atención: <a href="http://elpais.com/diario/2007/01/16/salud/1168902003_850215.html">http://elpais.com/diario/2007/01/16/salud/1168902003_850215.html</a>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Ejemplos: ¿qué no decir?</li> </ul>	28 (Recomendación madre que ha vivido muerte perinatal. Mimos y Teta) <a href="https://www.youtube.com/watch?v=226wo_IVXU4">https://www.youtube.com/watch?v=226wo_IVXU4</a> (parte I) <a href="https://www.youtube.com/watch?v=N6TcHXLnvyY">https://www.youtube.com/watch?v=N6TcHXLnvyY</a> (partido II)
5	TESTIMONIOS	<ul style="list-style-type: none"> <li>Profesionales</li> </ul>	14,22
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Madres y padres</li> </ul>	14, 15 Testimonio de una madre en duelo: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=RotJ1BMOT84">https://www.youtube.com/watch?v=RotJ1BMOT84</a> Testimonio de una madre en proceso de duelo y sensaciones con el siguiente embarazo: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=f4Jo3Td4Om4">https://www.youtube.com/watch?v=f4Jo3Td4Om4</a>

Fuente: elaboración propia

## 6. RESULTADOS:

### 6.1. El proceso de duelo perinatal:

El duelo se puede definir con una reacción psicológica adaptativa a una nueva situación en la que se ha perdido algo apreciado vinculado al individuo como personas, mascotas, proyectos o ilusiones. Esta respuesta afectiva es única y varía de una persona a otra, dependiendo de la personalidad, de experiencias previas, de las circunstancias y el entorno social que rodean al individuo. La elaboración del duelo se lleva a cabo en un contexto social determinado que condiciona el proceso y trabajo de duelo posterior<sup>5</sup>, e incluye una serie de síntomas somáticos, psicológicos y de comportamiento.

Tabla 8

MANIFESTACIONES DEL DUELO	
<b>FÍSICAS</b>	Vacío en el estómago, opresión en el pecho y garganta, ahogo, palpitations, suspiros, alteraciones del sueño, pesadillas, anergia, desgana sexual, apetito escaso o ansioso, pérdida ponderal, boca seca, indigestión, cefaleas, sensibilidad al ruido, quejas somáticas.
<b>EMOCIONALES</b>	Insensibilidad, aturdimiento, tristeza, culpa, reproche, rabia, desesperación, hostilidad, irritabilidad, anhedonia, soledad, vacío, desamparo, añoranza, alivio
<b>CONDUCTUALES</b>	Funcionamiento automático, mente ausente, aislamiento social, crisis de llanto, conductas de búsqueda o evitación, objetos de apego, consumo de tóxicos, hiperactividad, momificación
<b>PSICOLÓGICAS</b>	Incredulidad, negación, rumiaciones sobre fallecido, confusión, irrealidad, ideas de suicidio/sustitución, sensación de presencia, idealización / envilecimiento, alucinaciones e ilusiones, falta de concentración/memoria.
<b>ESPIRITUALES</b>	Búsqueda de sentido, conciencia de propia mortalidad, replanteamiento de creencias.

Fuente: Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio<sup>5</sup>

El duelo perinatal tiene características que no se dan en otras situaciones de duelo y que le dan un carácter único. A diferencia del fallecimiento de un familiar o amigo, lo que se pierde es el futuro, una serie de expectativas, ilusiones y experiencias que ya no van a poder ser vividas por los padres. Se trata de la pérdida de una relación simbólica más que real, ya que se basa en deseos e ilusiones. En el caso de ser el primer embarazo, los progenitores pierden el tan ansiado rol de

madre o padre, así como la composición familiar como la imaginaban. Es además, especialmente traumático por la proximidad que existe entre el nacimiento y la muerte, que hace que resulte aún más difícil aceptar la pérdida. Es habitual además que los progenitores sean jóvenes, lo que hace de esta pérdida su primer contacto con la muerte.

Los síntomas más comunes son shock y aturdimiento, seguidos de añoranza, irritabilidad, debilidad y sentimiento de culpa. En algunos casos aparecen alucinaciones como oír el llanto del bebé o sentirlo moverse en el vientre. Posteriormente aparece la desorganización de la vida cotidiana y la desorientación, ya que la vida que esperaban llevar, ha desaparecido. Aparece también sentimiento de vacío y de desamparo, que algunas mujeres llegan a comparar con la amputación de un miembro. Pasados los meses, pueden llegar a sentir la presión de la sociedad, que se sorprende de que la pareja no haya superado aún la pérdida. En este momento aparece la preocupación por enfermar o tener depresión, junto con la sensación de estar viviendo un duelo desautorizado. Finalmente la pareja reorganiza su vida, pero sin llegar a olvidar la pérdida.

Según el autor Ronald Knapp, existen diferentes características que suelen ser comunes en el duelo de los progenitores por sus hijos:

- Evitar el olvido del hijo, recordando su existencia frente a factores externos que intentan favorecer el olvido.
- El deseo morir para reencontrarse con el hijo en la muerte.
- Acentuación de las costumbres y creencias religiosas en el intento de encontrar sentido a la pérdida.
- Cambio de valores en el día a día, restando importancia a los pequeños problemas cotidianos.
- Mayor empatía con el sufrimiento ajeno.
- “La sombra del duelo” consiste en un tipo de duelo crónico que se vive como un dolor constante con el que la persona aprende a vivir. Suele ser más común en las madres, que refieren “ser incapaces de recordar la pérdida sin sentir algún tipo de emoción<sup>5</sup>”.

Tras un evento traumático, cada persona tiene una reacción, una forma de afrontar la situación y una elaboración del duelo diferentes, por lo que resulta imposible afirmar que las fases de duelo se cumplen de manera sistemática. A pesar de que cada situación es única, se puede agrupar la evolución del duelo en unos patrones generales denominados fases del duelo. A lo largo de la historia, diferentes autores han determinado su visión de las fases del duelo:

Tabla 9

LAS FASES DEL DUELO	
LINDENMANN (pionero en la investigación del duelo)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Conmoción e incredulidad.</li> <li>2. Duelo agudo.</li> <li>3. Resolución.</li> </ol>
PARKES Y BOWLBY (los dos investigadores más conocidos en el campo del duelo)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fase de aturdimiento.</li> <li>2. Fase de anhelo y búsqueda.</li> <li>3. Fase de desorganización y desesperación.</li> <li>4. Fase de reorganización.</li> </ol>
RONDO (resume el proceso psicológico del duelo en...)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fase de evitación.</li> <li>2. Fase de confrontación.</li> <li>3. Fase de restablecimiento.</li> </ol>
KÜBLER ROSS (psiquiatra y escritora experta en la muerte)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Negación y aislamiento</li> <li>2. Ira</li> <li>3. Negociación</li> <li>4. Depresión</li> <li>5. Aceptación</li> </ol>
ENGEL (el duelo como un proceso curativo)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Conmoción e incredulidad.</li> <li>2. Desarrollo de la conciencia de pérdida.</li> <li>3. Restitución.</li> <li>4. Resolución de la pérdida.</li> <li>5. Idealización.</li> <li>6. Resolución.</li> </ol>

Fuente: Guía Clínica. Seguimiento del duelo<sup>19</sup>.

El modelo del duelo descrito por los autores Parkes y Bowlby es considerado como el que más se asemeja al duelo perinatal.

1. *Fase de aturdimiento o shock*: Es el primer momento tras la noticia, en el que la persona tiene un gran sentimiento de irrealidad. No comprende lo que está sucediendo, lo que desemboca en desorientación y confusión. El aturdimiento da lugar a una conducta de evitación de la realidad, junto con la negación, ambos como mecanismos de defensa. El cerebro está preparado para reaccionar de esta forma y así poder asimilar la situación lentamente. Con el paso del tiempo, la persona comienza a aceptar la nueva realidad, un paso importante para avanzar en la elaboración del duelo.

2. *Fase de anhelo y búsqueda. Duelo agudo:* Comienza cuando la persona toma conciencia de la nueva situación y sufre una avalancha de emociones que describe como muy intensas, aunque la manera de expresarlas varía mucho de una persona a otra. Aparecen en este momento sentimientos como la rabia o la ira, que en el caso del duelo perinatal pueden llegar a dirigirse hacia los profesionales sanitarios que han estado presentes en el fallecimiento del bebé. Es importante hacer ver a la persona que sus sentimientos son legítimos y normales para poder elaborar un duelo funcional. Existe también una necesidad imperiosa por recuperar al ser querido, en lo que se conoce como negociación (con Dios, con la naturaleza, con los sanitarios...). La persona repasa repetidamente todo lo sucedido, las circunstancias, qué podría haber cambiado, qué podría haber hecho, etc. En este momento aparece el sentimiento de culpa, especialmente acentuado en el caso de las madres en duelo perinatal por no haber podido proteger al bebé de la muerte. Puede llegar a culparse a sí misma de ciertas decisiones tomadas durante el embarazo que ella cree responsables de la muerte de su bebé.
3. *Fase de desorganización y desesperación:* La persona es ya plenamente consciente la nueva realidad, y continúa con los sentimientos de rabia y culpabilidad, aunque al mismo tiempo hay sentimientos de tristeza profunda, añoranza y congoja, así como síntomas depresivos que son considerados normales durante el proceso de duelo: anhedonia, aislamiento social, desesperanza o síntomas físicos como trastornos del sueño y la alimentación. Asimismo se pueden dar también situaciones de pánico o ansiedad asociados a la nueva y desconocida realidad a la que se enfrentan los progenitores. Al final de esta fase, la persona se encuentra en la duda de guardar los recuerdos del fallecido o deshacerse de ellos, de hablar del ser querido o evitar el tema, volver a los lugares que evocan recuerdos o evitarlos. Este conflicto sobre cómo reaccionar ante este tipo de situaciones, debe ser resuelto para continuar con la elaboración del duelo. En el caso del duelo perinatal, al ser un “duelo desautorizado” por la sociedad, se recomienda a los progenitores crear recuerdos con el bebé como hacer fotos o guardar la pulsera identificativa. Se enfrentan a una vida muy diferente a la que imaginaban, por lo que necesitan un tiempo para poder asimilar completamente la pérdida y tomar la decisión de continuar con sus vidas.
4. *Fase de reorganización. Aceptación y resolución del duelo:* Comienza cuando la persona acepta por completo la pérdida y comienza a organizar su vida de nuevo. Se redefine la identidad perdida y hay un deseo de volver a ser feliz. Hay un descenso del dolor y poco a poco comienzan las relaciones y actividades sociales. La persona se da cuenta de que debe desechar ciertos patrones previos de pensamiento y sentimientos, y enfoca su energía a

mejorar su situación emocional. Es en este momento cuando se puede sentir la cercanía del fallecido, que se describe como que “lo acompaña en todo momento”. La persona comienza a recordar al bebé fallecido sin sentir el intenso dolor que experimentaba anteriormente, además de dar un sentido a la pérdida. Más adelante aparece el deseo de volver a tener ilusión, querer tener otro hijo y poder emocionarse de nuevo<sup>14</sup>.

El proceso de duelo no siempre tiene una resolución y puede evolucionar en duelo patológico. Éste se produce cuando no existe la adaptación completa de la persona a la nueva realidad. La cronicidad del proceso suele manifestarse con nerviosismo, irritabilidad y agresividad, que evolucionan a depresión. A pesar de que el duelo patológico pueda desembocar en depresión, es necesario recalcar las diferencias que existen entre ambos trastornos.

Tabla 10

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

Fuente: Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio<sup>5</sup>

Existen además una serie de factores que condicionan la evolución del proceso de duelo:

- *Edad gestacional:* Se asocia la muerte tardía del bebé con fases agudas del duelo más largas.

- *Visualización de ecografías:* Los progenitores que han tenido la oportunidad de ver al bebé a través de una ecografía, establecen un vínculo más fuerte por lo que sienten un mayor nivel de angustia.
- *Momento de la muerte:* Los fallecimientos que resultan más traumáticos son aquellos que ocurren durante el parto o después del nacimiento de forma inesperada.
- *Nacidos con malformaciones:* Las madres que sufren el duelo de un bebé con malformaciones, desencadenan trastornos psiquiátricos con mayor frecuencia.
- *Nacimiento múltiple:* La muerte de uno de los gemelos crea sentimientos de pena y alivio, que crean una gran confusión en los progenitores.
- *Trato recibido por el equipo sanitario:* Una buena o mala actitud de los sanitarios que rodean a la pareja en los primeros momentos, puede ser decisiva para el posterior desarrollo del duelo.
- *Falta de información:* La incertidumbre sobre lo acontecido y la falta de una explicación médica por parte del personal obstétrico puede tener consecuencias negativas en la elaboración del duelo.
- *No tener más hijos:* Una madre primeriza puede sentir que ha fracasado en el rol de madre, y que no es capaz de tener descendencia, mientras que una madre con más hijos, puede apoyarse en ellos para superar la pérdida.
- *El deseo de ser madre o padre:* Cuanto más deseado sea el bebé, más larga será la fase aguda del duelo.
- *Pérdidas recurrentes:* El hecho de haber vivido ya una experiencia similar, aumenta el riesgo de elaborar un duelo patológico.
- *Falta de apoyo familiar o social:* El apoyo de seres queridos es clave para favorecer el desarrollo funcional del duelo.
- *Antecedentes de trastornos psiquiátricos:* Aumentan el riesgo de que se desencadene otro trastorno psiquiátrico.
- *Factores psicológicos:* la personalidad, la capacidad de afrontar situaciones estresantes, la inteligencia o la capacidad de establecer vínculos afectivos, son factores que condicionan la evolución del duelo.
- *Coincidencia con otros problemas vitales.*
- *Creencias religiosas y valores:* Condicionan la búsqueda del sentido que ha tenido la muerte<sup>21, 14, 1,4</sup>.

Por lo general, tanto profesionales sanitarios como la familia y amigos, centran prácticamente toda la atención en la madre gestante que ha perdido a su bebé. Puede resultar

lógico ya que es ella quien sufre físicamente y quien ha tenido un contacto más cercano con el bebé. Pero es un grave error olvidar el duelo de la pareja o hermanos, que a pesar de vivir un duelo distinto al de la madre, resulta igualmente doloroso. Es importante destacar que a pesar de que cada persona elabora un duelo distinto, existen diferencias significativas entre el duelo materno y el paterno. En la sociedad actual, hombres y mujeres son educados de distinta forma, y aunque la cultura en la que vivimos va cambiando paulatinamente, aún podemos escuchar frases como “no llores, sé un hombre”, “tú eres el hombre, debes proteger a tu pareja” o “debes ser fuerte, ¡sé un hombre!”. Estas ideas de la sociedad generan una presión en el padre que le impide elaborar abiertamente el duelo. Además, la pareja sea hombre o mujer, debe adaptarse con mayor rapidez a la rutina, a no ser que tramite una baja médica por motivos psicológicos. Es por lo general quien recibe las preguntas de familiares y amigos que suelen ir dirigidas a cómo vive la situación la madre. Si a esto le añadimos la obligación que siente la pareja de cuidar a la madre del bebé fallecido y de ser su apoyo emocional, nos damos cuenta de que su proceso de duelo queda relegado a un segundo plano<sup>14</sup>. Estudios cualitativos han identificado algunos de los aspectos más importantes para los padres en duelo: la falta de tiempo para elaborarlo, el reconocimiento y la falta de apoyo emocional, el esfuerzo que realizan para ser “los fuertes” o el estoicismo<sup>19</sup>.

A pesar de que no se ha estudiado cómo evolucionan las parejas a largo plazo, sí parece que aparecen más problemas maritales en parejas que han sufrido una pérdida perinatal. Un acontecimiento traumático como es la muerte de un hijo, puede fortalecer el sistema familiar o puede desestructurarlo. Cada miembro de la familia sufre una serie de cambios individuales a raíz del duelo que pueden afectar a la relación entre ellos. Uno de los conflictos principales surge de la dificultad para aceptar que la pareja está sobrellevando la pérdida de distinta manera. Mientras que la madre puede vivir el duelo intensamente, su pareja en un intento de mostrar fortaleza, evita mostrar sus sentimientos. Esto puede llegar a ser interpretado por la madre como indiferencia y generar un conflicto. En definitiva, la falta de sincronización a la hora de vivir el proceso de duelo puede dar lugar a tensiones dentro del núcleo familiar. Lo recomendable si se da la situación, es crear un espacio donde compartir miedos, dudas y sentimientos<sup>21</sup>.

El duelo de otros miembros de la familia es también digno de mención. Los abuelos del bebé fallecido, sufren por partida doble: por la muerte de su nieto y por ver a su hijo o hija pasar por el dolor que supone la pérdida de su bebé. El apoyo de los abuelos puede ayudar a aliviar las obligaciones del día a día que los padres aún no se ven capaces de hacer, como tareas domésticas o hacerse cargo de otros hijos. Por otro lado, los hermanos de bebé también sufren la pérdida. Es conveniente no intentar apartarlos de la situación, ya que incluso los más pequeños se dan cuenta de que algo pasa, y se ven afectados.

Es importante, a la hora de prestar una buena atención al duelo, conocer qué tipos de duelo se pueden dar. A continuación se describen brevemente los más frecuentes:

- *Duelo resuelto*: Se considera que el duelo está resuelto cuando la persona es capaz de recordar al bebé sin sentir un dolor intenso, lo que no significa que desaparezca la tristeza y la nostalgia. La persona ha recuperado ya la rutina del día a día y vuelve a tener energía para continuar con las relaciones sociales y familiares.
- *Duelo anticipado*: Ocurre cuando la familia recibe la noticia de que el bebé vivirá por poco tiempo. Pueden comenzar a darse las fases del duelo, sumándose la angustia de no saber en qué momento se producirá la pérdida. Informar de manera clara y concisa es muy importante en estas situaciones, sin dar falsas esperanzas pero sin asegurar al cien por cien la muerte.
- *Duelo inhibido*: Se da en aquellas personas que aparentemente mantienen el control de sus emociones en las fases iniciales del duelo. Aunque pueden vivir la situación sin signos de sufrimiento, esta respuesta puede generar un duelo patológico, ya que la persona no afronta la realidad.
- *Duelo patológico o disfuncional*: Ocurre cuando la persona no ha sido capaz de elaborar correctamente el duelo. Aún existen lazos con el bebé fallecido, por lo que no se ha aceptado la pérdida, se ha bloqueado el proceso de duelo y el dolor no está siendo elaborado. Existen varias modalidades de duelo patológico:
  - *Duelo crónico*: Se da en aquellas personas que presentan signos y síntomas del duelo sin una pena manifiesta. Sufren la pérdida, pero no se enfrentan a la situación, por lo que se encuentran en un estado de pseudo-depresión que no mejora ni empeora. La persona adopta una actitud derrotista, por lo que no presenta deseos de mejorar su estado emocional. Un caso extremo de duelo crónico es el denominado “momificación”. En este caso la persona tiene la creencia de que su bebé fallecido regresará, por lo que se asegura de que esté todo preparado: no modifica la habitación ni los objetos que estaban destinados al bebé, habla de él en presente y aparecen conflictos con aquellas personas que intenten recalcar la realidad de la pérdida.
  - *Ausencia prolongada de aflicción consciente*: Se suele dar en personas muy enérgicas y activas. La persona sigue su vida con normalidad, sin mostrar signos ni síntomas de duelo, y además se considera orgullosa de no mostrarse vulnerable. Es poco tolerante con el dolor de los demás, ya que ellos están enfrentando y elaborando el duelo mientras esta persona no se atreve a hacerlo. Aparecen signos

y síntomas de estrés y depresión, así como brotes del duelo mal elaborado. Puede comenzar a manifestarse el duelo del bebé fallecido por medio de otra pérdida aparentemente menos importante, pero que realmente refleja la pérdida original.

- *Psicosis de duelo:* Ocurre cuando el duelo adquiere características muy cercanas a un episodio psicótico. La persona puede desarrollar un pensamiento delirante que niegue la muerte del bebé fallecido y reivindique su presencia de forma mágica o paranormal. A pesar de que la sensación de oír al fallecido puede considerarse normal, una persistencia de alucinaciones auditivas o visuales complejas, es considerada como duelo patológico.
- *Duelo complicado:* A pesar de que no hay un consenso en cuanto al diagnóstico de duelo complicado, este se considera cuando los procesos de culpabilidad, interiorización, somatización y bloqueo de la elaboración del duelo, se prolongan en el tiempo<sup>14</sup>.

A continuación se recoge un testimonio de una madre que ha sufrido una pérdida perinatal y que expresa su visión del proceso de duelo.

*“El dolor es como las olas del mar. A veces, las olas son pequeñas y soportables, pero en otros momentos, cuando menos te lo esperas puede venir una ola enorme y tirarte al suelo. En estos momentos, puedes elegir ser un rompeolas que les haga frente o una gran playa que las reciba y acoja serenamente*

*Y, por supuesto, que el tiempo no es sinónimo de olvido. El proceso de dolor requiere tiempo. El sufrimiento no tiene duración fija y no debe ser comparado con el de otros”. TRP<sup>14</sup>*

## **6.2. Barreras a la hora de prestar una buena atención al duelo perinatal:**

Existe evidencia científica que demuestra que determinadas acciones del personal sanitario reducen los riesgos de complicaciones en el duelo. Diversas investigaciones demuestran que los progenitores de recién nacidos críticamente enfermos, necesitan y desean el apoyo del personal sanitario durante un periodo muy estresante de sus vidas. Por otro lado, los profesionales de enfermería con una buena formación y educación en la atención al duelo, aseguran sentirse más cómodos al prestar estos cuidados<sup>21</sup>.

Cuando ocurre una muerte perinatal, todos los profesionales de la unidad se verán implicados en el suceso. Todos aquellos que tienen contacto con la madre ingresada y su pareja sentirán la presión que supone tratar a una familia que sufre un dolor tan intenso. Es por ello que la atención al duelo perinatal tiene un carácter multidisciplinar, lo que supone que este tipo de cuidados no deben improvisarse. La clave para asegurar una óptima atención al duelo, es la

formación y preparación del personal, que repercutiría de forma positiva tanto en los progenitores en duelo como en los profesionales<sup>3</sup>.

En la descripción de un taller grupal para una intervención adecuada del duelo, el grupo de las matronas reconoció abiertamente la dificultad para tratar el tema debido al dolor que les producía recordar ciertos casos. Compartieron sus sentimientos, siendo el más común la tristeza, y pusieron énfasis en el gran impacto emocional que les generó estar presentes en la muerte de un paciente, especialmente aquellos que permanecieron más tiempo en la unidad. Después de dos años, la mayoría aún recordaban los nombres de los pacientes que más impacto causaron en ellas. Expresaron también, su molestia por la falta de un espacio en el que poder compartir sus impresiones y emociones a nivel personal y profesional, aunque reconocieron que esto se daba de manera espontánea entre los compañeros afines.

En cuanto al trato con los progenitores en duelo, la mayoría de las matronas calificaron su experiencia como positiva, manifestando una buena comunicación. Refirieron que en muchas ocasiones eran ellas quienes explicaban en términos más sencillos la información dada por el médico. A pesar de considerar la experiencia como positiva, también aseguraron que actuaban de forma intuitiva más que siguiendo un protocolo, lo que les generaba gran inseguridad y temor a equivocarse. Esta intervención con los profesionales del Hospital Barros Luco – Trudeau de Chile, demuestra el sentimiento general de todos los profesionales de enfermería que no han sido correctamente formados en la atención al duelo. Es innegable la carga emocional que tiene la muerte perinatal, lo que hace necesaria tanto la formación para el manejo de las emociones como un espacio donde poder compartirlas<sup>4</sup>.

Los profesionales que se ven obligados a tratar a progenitores que pasan por una situación de pérdida perinatal, y que no se sienten capaces de acompañar, cuidar y dar apoyo emocional, recurren a mecanismos de defensa como distanciarse de la pareja para proteger sus propias emociones. En el contexto cultural español, la muerte está considerada un tema tabú, que genera sentimientos negativos como frustración, tristeza, derrota y decepción. Sin embargo en la enfermería nos encontramos con la muerte con relativa frecuencia<sup>22</sup>. A pesar de las dificultades con las que se encuentran los profesionales, en España existen pocos centros hospitalarios que hayan realizado un protocolo de actuación, por lo que los cuidados y atención al duelo perinatal es una de las asignaturas pendientes de la enfermería española<sup>22,23</sup>.

Un estudio realizado por Sue E. Steen en 2015, estudia las intervenciones al duelo perinatal realizadas por las enfermeras españolas y norteamericanas. Ambos grupos de enfermeras expresan su preocupación por la falta de conocimientos, así como el deseo de formarse en duelo perinatal. Otras investigaciones que han trabajado con enfermeras de Japón, Inglaterra y Estados

Unidos, coinciden en la falta de experiencia, conocimientos y habilidades comunicativas. A la pregunta: ¿Por qué razones evitas discutir aspectos psicológicos con los progenitores en duelo? , las enfermeras españolas destacaron la falta de habilidades comunicativas, conocimiento y manejo de las propias emociones. También mostraron su preocupación por decir algo inapropiado o de forma inoportuna que pudiera herir a la pareja en duelo. Algunas enfermeras expresaron la dificultad para manejar sus sentimientos, ya que la pena y el dolor que sentían por la pérdida del paciente, hacía imposible la comunicación con los progenitores. En cuanto a las actuaciones llevadas a cabo por otros compañeros, ambos grupos de enfermeras destacaron la notable falta de formación, así como la realización de intervenciones no recomendadas. Coincidiendo con otros estudios similares, Sue E. Steen concluye afirmando la necesidad que sienten los profesionales de enfermería de mejorar sus conocimientos y habilidades en cuanto a duelo perinatal, siendo la falta de formación y la dificultad para el manejo de las propias emociones las dos principales barreras a las que se enfrenta la enfermería<sup>24</sup>.

Diversos estudios coinciden en la falta de información que sufren los profesionales de enfermería y admiten la gran carga emocional que conlleva la muerte perinatal. Las dificultades que presentan los profesionales para prestar los cuidados al duelo más recomendados, se verían reducidas con la implantación de un protocolo de actuación y con la debida formación específica<sup>4,21,23,24</sup>.

A continuación se recogen una serie de testimonios en los que se evidencia todo lo explicado con anterioridad:

*“Hay una falta de empatía, sensibilidad y comprensión por parte de los profesionales; inseguridad y miedo de tratar los problemas de la pareja”*

*“A los padres no siempre se les trata bien y no siempre son respetados, algunos profesionales son demasiado fríos”.*

*“Mis compañeros necesitan preparación en técnicas de comunicación. Mis compañeros necesitan palabras<sup>24</sup>”*

*“La mayoría de las veces olvidas el aspecto psicológico y te centras en los aspectos físicos, pero es porque careces de destrezas a la hora de enfrentarte a la situación y no sabes cómo actuar o qué decir, nos quedamos muy cortos en tener empatía con la mujer y su pareja” (EP03, matrona).*

*“Intentas tratar a esos padres un poco diferente, especial; pero yo nunca me he planteado que el que yo la trate de una manera o de otra vaya a modificarle su proceso de duelo” (EP05, obstetra)<sup>22</sup>.*

Cuando nos cuestionamos qué intervenciones son las que llevan a cabo las enfermeras españolas, encontramos carencia de estudios que analicen si se actúa correctamente o no. Investigaciones que valoren la calidad del cuidado en cuanto a duelo perinatal, son muy importantes para avanzar hacia una óptima atención por parte de la enfermería. Hace relativamente poco tiempo que la atención al duelo se reconoce como un aspecto importante en la enfermería española, por lo que aún queda mucho camino para establecer protocolos en todos los hospitales y formar debidamente al personal de enfermería.

En el estudio mencionado anteriormente de Sue E. Steen, se recogen las intervenciones que lleva a cabo un grupo de quince enfermeras españolas.

Tabla 11

	INTERVENCIONES LLEVADAS A CABO POR ENFERMERAS ESPAÑOLAS:			
	<i>SIEMPRE</i>	<i>A VECES</i>	<i>NUNCA</i>	<i>NS/NC</i>
Recomendar sacar fotos con el bebé	20%	53%	27%	0
Ofrecer recuerdos del bebé	67%	13%	20%	0
Preguntar el nombre del bebé	60%	13%	20%	7%
Ofrecer visitas ilimitadas	60%	40%	0	0
Planear el funeral	13%	7%	80%	0
Ofrecer la asistencia del cura	33%	33%	27%	7%
Preguntar por el bautismo	27%	40%	33%	0

Fuente: Adaptado de Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives<sup>24</sup>

Por otro lado, en el estudio cualitativo realizado por Sonia Pastor Montero et al, se confirma que la situación de muerte perinatal se vive de distinta manera por los profesionales, aunque la tendencia habitual es evadir el aspecto emocional centrandose toda la atención en los cuidados físicos. Como mecanismo de defensa, llevan a cabo actitudes y comportamientos que hacen que su actuación no sea del todo correcta, por ejemplo comportándose de manera fría y distante. Se evidencia así la necesidad de los profesionales de adquirir estrategias, destrezas y recursos para

afrontar correctamente esta situación y poder prestar una buena atención a la pareja en duelo. Un ejemplo claro de la falta de formación, es el desconocimiento del personal de enfermería acerca de los beneficios de ofrecer recuerdos del bebé a las madres y padres.

A continuación se recogen una serie de testimonios que evidencian lo mencionado anteriormente.

*“No suelo entrar en la habitación de la mujer a no ser que tenga que realizar la toma de constantes, canalizar una vía o poner medicación, entonces entro,[baja más la voz] pero no le pregunto nada me avergüenza el no saber qué decir,[silencio] no estoy preparada para abordar los aspectos emocionales” (EP10, enfermera)*

*“Voy poco por la habitación porque pienso que la puedo molestar, pero [baja la mirada] es la excusa que me pongo” (EP8, auxiliar de enfermería).*

*“La mayoría de las veces olvidas el aspecto psicológico y te centras en los aspectos físicos, pero es porque careces de destrezas a la hora de enfrentarte a la situación y no sabes cómo actuar o qué decir, nos quedamos muy cortos en tener empatía con la mujer y su pareja” (EP03, matrona).*

*“Creo que las fotografías no son adecuadas, pero yo haría lo que me pidieran los padres, lo del paquetito de recuerdos no me parece mal, pero está claro que son los padres los que tienen que decidir sobre estas cuestiones” (EP18, matrona).*

*“Me parece un poco macabro y desagradable el realizar fotografías, vestirlos y realizar un velatorio con toda la familia [denota estar molesta con estas cuestiones]; yo no quisiera que mi bebé macerado lo viera toda mi familia y menos hacerle fotos, no me sentiría bien” (EP07, matrona).*

*“Hay muchos prejuicios sobre todo esto, pero porque se tiene un gran desconocimiento sobre el tema” (EF9, enfermera)<sup>22</sup>.*

En la bibliografía consultada se pone de manifiesto el gran impacto que tiene la pérdida perinatal en la familia, dando lugar a una situación muy dolorosa y al duelo perinatal. Pero no solo repercuten en la familia, también lo hace en los profesionales de la salud que han formado parte del cuidado de la madre o del neonato. Muchos profesionales que admiten no saber manejar emocionalmente la situación, manifiestan sentimientos como impotencia, ansiedad, pena, inseguridad, culpa, rabia, resentimiento y sensación de fracaso. Estos sentimientos se acentúan cuando la gestación está más avanzada, es decir, son más intensos con la muerte de un bebé a término que con un aborto de 20 semanas. A pesar de esta diferencia en las semanas de gestación, todos los profesionales de la salud perciben la muerte perinatal como una pérdida real que resulta muy dolorosa para los progenitores<sup>22</sup>.

Retomando el estudio de Sue E. Steen, las enfermeras españolas utilizan diversos mecanismos para afrontar emocionalmente la muerte perinatal. Dos de los más utilizados son hablar de las propias emociones con familia, amigos o compañeros de trabajo, así como utilizar la experiencia para mejorar los conocimientos y habilidades. Apoyar y acompañar a los progenitores es otro de los mecanismos utilizados por las enfermeras españolas, que sin embargo refieren que nunca lloran en público o privado ni se apoyan en la religión como método de afrontamiento.

Por otro lado, la experiencia también provoca sentimientos positivos en las enfermeras, que califican el hecho de sentirse útiles y necesarias como el mayor beneficio de trabajar con familias en duelo. Poder ofrecer apoyo y consuelo es otro de los beneficios nombrados, así como adquirir competencias acerca de cómo cuidar a progenitores en duelo. También se valoró qué intervenciones son más útiles según la opinión de las enfermeras, siendo la mejor valorada la de ofrecer apoyo y compañía a la pareja, seguida de una buena capacidad para escuchar. En tercer lugar se sitúa repartir folletos acerca del duelo perinatal, en cuarto lugar animar a madres y padres a hablar sobre el tema y en último lugar ayudar a los padres a ver y coger en brazos a su bebé. Podemos observar como la intervención que, según la bibliografía consultada, es más útil y necesaria, se encuentra en última posición, indicando así la falta de conocimientos que presentan las enfermeras que realizaron la encuesta<sup>24</sup>.

Hay ocasiones en las que el personal de enfermería puede sentir una serie de miedos o temores a la hora de comunicarse con la pareja en duelo, como pueden ser:

- *Miedo a causar dolor:* como enfermeras consideramos éticamente inadmisibles causar dolor a un paciente, por lo que el temor a ello a veces nos impulsa a tomar actitudes evasivas.
- *Dolor empático:* estar presentes en una situación tan trágica y dolorosa nos puede generar un dolor, que si no es manejado correctamente puede dar lugar a conductas de autoprotección como el distanciamiento.
- *Miedo a ser culpado:* una situación que puede darse dentro del proceso de duelo es la de culpar al personal sanitario. Los profesionales de enfermería deben estar preparados para esta reacción y deben comprender que no es más que una fase de la elaboración del duelo.
- *Miedo a fallar o a la judicialización:* La muerte perinatal puede dar lugar a que el personal sanitario repase en su cabeza una y otra vez lo ocurrido, buscando algún fallo que sea culpable del terrible desenlace.

- *Miedo a decir “no lo sé”*: Afirmar no tener respuesta a una pregunta, se cree que supone desvalorizarnos como profesionales, sin embargo es un gesto honesto que aumenta la credibilidad<sup>14</sup>.

No ser capaz de manejar emocionalmente la situación de pérdida perinatal, es una de las principales barreras a la hora de prestar una buena atención al duelo. Tanto esta barrera como la falta de información, pueden ser fácilmente solventadas con la adecuada formación y educación.

Una última barrera merece también ser mencionada, ya que no solo afecta a la atención del duelo perinatal, sino al trabajo de la enfermería en general. Vivimos en una sociedad multicultural, por lo que el conocimiento de cómo se vive la muerte en las diferentes culturas, es fundamental para poder atender correctamente a todos los pacientes. A pesar de que hay una serie de intervenciones recomendadas, no hay que perder de vista que la decisión final recae siempre en las madres y padres. Por ejemplo, en el caso de las madres musulmanas, sacar fotos al bebé no estaría recomendado, ya que su religión considera que recrear la imagen humana es sólo algo que Dios puede hacer<sup>16</sup>. Conocer las tradiciones en cuanto a bautismo, entierro o rituales religiosos de los progenitores en duelo, facilita que la atención sea personalizada y centrada en la familia.

Las costumbres y tradiciones en cuanto a la muerte perinatal, son muy diferentes entre las religiones, aunque ninguna de ellas presta especial atención al duelo por el que pasa la familia que sufre la pérdida.

Tabla 12

LAS RELIGIONES ANTE LA MUERTE DEL FETO	
<b>Catolicismo</b>	El bautismo es para bebés vivos. Fetos mayores de 24 semanas, se permite entierro o incineración, sin ceremonia ni bendición, en Limbo del cementerio, lugar desacralizado, en fosa sin nombre.
<b>Hinduismo</b>	Se ata un cordón alrededor del cuello o la muñeca como señal de bendición. Al no reconocer su vida, no hay pecado, ni necesidad de purificación por cremación
<b>Judaísmo</b>	Los no-judíos deben evitar tener contacto con el cuerpo. No hay rituales a menos que haya vivido 30 días, pero se considera beneficioso para los padres rezar una oración. Cremación prohibida
<b>Islamismo</b>	El feto no tiene pecado; por lo que regresa directamente a Alá y facilita el camino de los padres hasta Él. A partir de 4 meses de gestación se le da nombre, se lava, envuelve en sábana y se entierra con opción a funeral. Cremación prohibida.
<b>Budismo</b>	Si el feto es mayor de 4-5 meses es un ser humano y puede reencarnarse. Con los fetos abortados se celebra el musuko kuyo para pedirle perdón por haber perdido el embarazo y que no traiga desgracia a la familia.

Fuente: El duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio<sup>5</sup>

Conocer las costumbres y tradiciones con respecto a la muerte de las diferentes culturas, es siempre beneficioso a la hora de prestar una atención personalizada. Cuando no se tienen los conocimientos necesarios, es importante preguntar a la familia sobre sus deseos, sin generalizar en los cuidados. La clave para un óptimo cuidado es un punto intermedio entre las recomendaciones recogidas en un protocolo de actuación y los deseos de cada familia en concreto.

### **6.3. El papel de la enfermería en la atención al duelo perinatal:**

La enfermería asume que su función principal es la de cuidar a las personas abordando todas las esferas de la vida, y el trabajo permite una cercanía con el paciente suficiente para poder lograr esta función. En cuanto al duelo perinatal, para lograr el cuidado holístico de la familia en duelo, debemos conocer una serie de recomendaciones acerca de qué actividades son más útiles para favorecer una correcta elaboración del duelo. Es importante destacar que a pesar de que existan las actividades recomendadas, las enfermeras deben aplicarlas para prestar un cuidado personalizado a la familia, que se centre siempre en sus preferencias y deseos. A continuación se

recoge toda la información extraída de la búsqueda bibliográfica, dividida en las diferentes situaciones con las que se encuentra el personal de enfermería en una situación de muerte perinatal.

### **6.3.1. *Qué hacer en caso de muerte inminente:***

En esta situación nos encontraríamos ante un caso de enfermedad neonatal incompatible con la vida, con un pronóstico de supervivencia de pocos días. La familia puede haber comenzado con un duelo anticipado, por lo que el objetivo de la enfermería es el de favorecer un entorno acogedor y privado en el que la familia pueda despedirse del bebé. Se recomienda utilizar el nombre del neonato cuando nos referimos a él, ya que considerarlo como un miembro más de la familia, facilitará la correcta elaboración del duelo. Destacar, dentro de lo posible, características propias del recién nacido y compartirlas con la familia, describiendo su personalidad. Es recomendable también, colocar en la cuna del neonato una tarjeta identificativa con sus datos y los de los progenitores. En cuanto al contacto con los familiares, tratarlos por su nombre de pila facilita la comunicación y nos acerca a ellos permitiendo la confianza en el personal de enfermería. Es muy importante recordar que los padres no son visitas en la Unidad Neonatal. Las visitas de otros familiares como abuelos o hermanos deben permitirse con la mayor frecuencia posible, ya que ellos también sufren el proceso de duelo. Es recomendable que se permita a los familiares personalizar la incubadora o cuna del bebé, con un juguete lavable, fotos de la familia o un dibujo de su hermano o hermana. Brindar a los padres la oportunidad de sacarse fotos con el bebé puede ayudar a superar la pérdida, ya que aunque sea complicado para ellos, en un futuro la mayoría lo agradecen. Las madres y padres que pierden a un hijo recién nacido, con el paso de los años se apoyan mucho en fotos, huellas de pies y manos u otro tipo de objetos para recordarlos, ya que el tiempo que han pasado con su hijo o hija ha sido extremadamente corto y doloroso<sup>21</sup>.

### **6.3.2. *Cómo dar la noticia***

Informar a la familia es uno de los momentos más duros para el personal de salud. A pesar de que la responsabilidad de comunicar las malas noticias es del médico, es muy recomendable que la enfermera encargada del paciente esté presente. A modo de promover un ambiente de confianza, es conveniente que tanto médico como enfermera se presente con su nombre y cargo. Siempre que sea posible es recomendable consultar la historia previa de la pareja, por si se recoge información acerca de cómo vivieron el embarazo, si fue deseado, si fueron necesarias técnicas de reproducción asistida o cualquier otro detalle que sea de interés.

La comunicación de la noticia debe ser clara, precisa y realista, aportando las explicaciones necesarias y con apoyo de las pruebas que certifiquen el diagnóstico. Un lenguaje coloquial, evitando tecnicismos y mostrando empatía en el mensaje, facilita la correcta

comprensión de la información. Debido a la enorme carga emocional, es posible que la respuesta inicial sea la de negación, por lo que se repetirá el mensaje cuanto sea necesario. La información debe ser dada en un espacio privado, en el que no haya interrupciones, para favorecer que los progenitores expresen su dolor abiertamente. Permitir que sean acompañados por otros familiares o amigos puede ayudarles a soportar el shock inicial. El lenguaje corporal es muy importante, no se recomienda tener los brazos cruzados, ni desviar la mirada. Puede ser necesario el contacto físico como un abrazo o dar la mano, expresando nuestro pesar por la situación.

Las reacciones a la noticia son todas normales, por lo que el personal sanitario no debe sentirse ofendido al ser culpado por la situación, ya que es tan solo una reacción de duelo. Es muy importante no discutir con la familia, sino asegurarles que su dolor, angustia, miedo, shock o cualquier sentimiento que tengan es válido y legítimo, ya que su duelo es único.

Tras dar una muestra de empatía, se recomienda proporcionar a la familia tiempo a solas para que puedan asimilar la información en la intimidad, aunque cada cierto tiempo es conveniente interesarse por cómo están afrontando la situación<sup>20,21,25</sup>.

### **6.3.3. Qué hacer durante y después de la muerte**

Una vez la familia conoce el pronóstico médico, es responsabilidad del personal de enfermería favorecer un entorno adecuado para que puedan despedirse adecuadamente de su bebé. Se debe facilitar un espacio íntimo y privado como una habitación individual, una habitación de duelo o como mínimo un biombo alrededor de la cuna del neonato. En un momento tan íntimo y doloroso, no debe haber interrupciones innecesarias. Debemos hacer partícipes a los progenitores en la toma de decisiones, sin hacer comentarios o juzgar y dándoles la posibilidad, dentro de lo viable, de arrepentirse de la decisión tomada.

Se recomienda, al igual que en toda la estancia del neonato en la Unidad de Cuidados Intensivos, permitir la visita de abuelos o hermanos. Asimismo, es recomendable que la enfermera favorezca el contacto de los progenitores con el bebé, permitiendo que lo cojan en brazos todo el tiempo que deseen. Es importante encontrar el momento oportuno para preguntar acerca de ritos culturales o religiosos, dándoles libertad y facilidades para llevarlos a cabo.

En los momentos después de la muerte, se deben proporcionar los cuidados postmortem con mucho respeto, en presencia de los padres permitiendo que sean ellos quienes lo vistan, si así lo desean. Se retirará el cuerpo procurando envolverlo en una manta y evitando cajas cerradas mientras esté la familia presente. El personal de salud que acompañe a la familia en estos momentos, debe favorecer un ambiente cómodo para que puedan expresar su dolor libremente.

En el caso de que no estén presentes los progenitores durante el fallecimiento, se debe esperar a que lleguen para trasladar el cuerpo a la morgue. Se le asegurará a la pareja que su hijo

o hija no ha sufrido dolor alguno, y se relatará cómo se acompañó al bebé. Es muy recomendable ofrecer objetos personales como pulsera de identificación, tarjeta identificativa de Neonatología, huellas de manos y pies, un mechón de cabello o animarlos a sacar fotos para recordar a su hijo o hija. En el caso de que no deseen retirar los objetos, se les informará de que quedarán almacenados en la unidad. El hecho de que la familia realice una “caja de recuerdos” con este tipo de objetos, favorece notablemente la correcta elaboración del duelo<sup>21</sup>.

#### **6.3.4. *Cómo actuar durante el parto***

Asistir el parto de un feto muerto es considerado por las matronas como una de las experiencias más difíciles de sobrellevar, sobretodo en gestaciones a término. La recomendación general es favorecer que la madre experimente el proceso de parto, ya que beneficiará una elaboración funcional del duelo. Se hará partícipe a la madre y a su pareja de decisiones acerca de la inducción y el plan de parto, acompañamiento, postura de parto o analgesia, ya que esto contribuye a un mejor desarrollo del duelo. Se respetarán las decisiones de la pareja, evitando la sedación de la mujer, ya que está contraindicada por interferir en la elaboración del duelo, dando una sensación de irrealidad a lo sucedido. Es recomendable que sea el mismo equipo sanitario durante todo el proceso, para favorecer un ambiente de confianza y comodidad, así como que todo el personal del paritorio conozca la situación de la pareja para evitar comentarios desafortunados.

La familia debe estar bien informada acerca de la evolución del proceso, además de tratar con la madre y su pareja aspectos importantes como el deseo o no de ver al recién nacido o documentación a rellenar. El criterio de la enfermera la guiará para introducir estas cuestiones a la familia en el momento más apropiado, antes o después del parto. Se recomienda hablar con los familiares que vayan a ver al bebé acerca de su aspecto, en caso de que sufra algún tipo de malformación. El recién nacido fallecido debe recibir un trato igual de sensible que si estuviese vivo, preservando su seguridad y refiriéndose a él por su nombre.

Las actividades con la madre y su pareja en caso de parto de un feto muerto, son idénticas a las realizadas en otras situaciones de muerte perinatal: ver, tocar y abrazar al bebé tanto como deseen, ofrecer recuerdos tangibles del recién nacido, así como fotos, huellas de pies y manos o un mechón de pelo, preservar la intimidad y privacidad de la familia y crear un ambiente en el que puedan expresar libremente sus sentimientos<sup>26</sup>.

#### **6.3.5. *Intervenciones con la pareja en duelo:***

Durante los momentos posteriores a la pérdida perinatal, es primordial el trabajo con la pareja en duelo, ya que de los cuidados que reciban dependerá una elaboración funcional del duelo.

Si la unidad dispone de atención psicológica, se ofrecerá la asistencia de un psicólogo, que siendo experto en la materia, podrá brindar cuidados de alta calidad.

A la hora de trasladar a la madre a una habitación, habrá que prestar especial atención para no ubicarla cerca de otras madres con bebés sanos. Lo más recomendado es que el hospital tenga un plan de actuación para trasladar a madres en esta situación a habitaciones individuales de duelo. En cuanto a los trámites administrativos, es conveniente guiar a la familia y acompañarlos durante el proceso, así como entregarles por escrito los pasos a seguir. Puede ser necesario que cierta documentación sea cumplimentada “por orden de” otros familiares o representante legal de los progenitores.

Como se ha mencionado anteriormente, es de gran importancia que sean las madres y padres quienes tomen las decisiones. Se escogerá el momento oportuno para consultar a la mujer si desea la inhibición farmacológica de la lactancia, así como si desean la realización de una autopsia. Conocer la causa de la muerte puede ayudar a superar la pérdida. Ambas cuestiones deben ser planteadas permitiendo un tiempo de reflexión y discusión, sin apresurarles a que tomen la decisión.

En cuanto a las recomendaciones habituales como ver y coger en brazos al neonato, se informará a la familia de los beneficios, pero sin presionar para que tomen una decisión. La pareja no debe sentirse obligada, ya que esto generaría una experiencia traumática. A la hora de ofrecer apoyo a la familia, se mostrará una actitud empática y de escucha activa, normalizando los sentimientos y dando a entender que su duelo es único. La madre o su pareja pueden tender a culpabilizarse de lo sucedido por haber tomado ciertas decisiones durante el embarazo, por lo que es importante aclarar que el desarrollo de los acontecimientos se debe a una causa externa<sup>3,9,14,21</sup>.

#### **6.3.6. Actitudes del personal de enfermería:**

El primer contacto con la familia es el mejor momento para comenzar a crear una relación de confianza. Presentarse con el nombre y cargo es una buena forma de acercarnos a ellos, así como preguntar sus nombres para referirnos a ellos de forma individual. Es el momento de conocer un poco a la pareja, si tiene más hijos, si tiene apoyo de familia o amigos, etc. Toda la información que recaudemos servirá para prestar cuidados personalizados.

Lo ideal es realizar una escucha empática expresando nuestro pesar, ya que no hay forma posible de aliviar el dolor por el que pasa la familia. Deben sentirse acompañados, que no están solos en su sufrimiento ya que hay un profesional dispuesto a escuchar cualquier tipo de expresión de dolor. Será necesaria una intervención cuando se manifiesten conductas agresivas sobre sí mismos o el entorno. En cuanto a las decisiones, exponer todas las opciones con sus beneficios y desventajas, ayudará a la pareja a decidir.

En determinadas situaciones de mucha tensión, donde es necesario actuar con urgencia o se toman decisiones médicas rápidamente, la madre y su pareja estarán alterados y muy preocupados, por lo que mantener la calma ayudará a la enfermera a manejar la situación. En estos casos el uso del sentido común es lo más útil para saber cómo actuar. Para favorecer que los progenitores vean y cojan en brazos al bebé, deben ver que el personal sanitario trata a su hijo o hija con cariño y respeto. Para ello, se envolverá al bebé en una manta, cogiéndolo en brazos con cuidado para acercárselo a la pareja. Es muy importante utilizar el nombre del bebé para referirse a él, ya que resulta muy doloroso para la familia que se niegue la existencia de su ser querido refiriéndose a él como “feto”.

Durante el duelo, es beneficioso que la familia sienta la presencia de la enfermera. Para ello se respetarán ciertos momentos de intimidad, realizando visitas periódicas para interesarse por ellos y recordarles que pueden pedir lo que necesiten. Insistir antes de abandonar la habitación en que pueden avisar en cualquier momento, haciéndoles saber que la enfermera está dispuesta a ayudar en todo lo necesario. Es muy importante que la familia confíe en su enfermera para resolver dudas o tratar temas delicados, ya que facilitará la elaboración del duelo<sup>14,24,27</sup>.

#### **6.3.7. Intervenciones al alta:**

Después de una experiencia traumática como supone la muerte perinatal, la atención de enfermería no acaba cuando la paciente y su pareja se van de alta. Es necesario un seguimiento del duelo, tanto para favorecer la correcta elaboración como para detectar signos tempranos de duelo patológico. Si la relación con la familia ha sido de confianza, la enfermera puede realizar llamadas de condolencia dos semanas después del alta y otra al mes y medio, para mostrar preocupación por como lo está afrontando la familia y disposición a ayudarlos en lo que sea necesario. Si no se puede contactar con la pareja en duelo, se puede contactar con algún familiar. La situación ideal es que la enfermera hospitalaria se comunique con la de atención primaria explicándole la situación, y de este modo la enfermera de atención primaria podría hacer un seguimiento del duelo de forma más cercana<sup>21</sup>.

En cuanto a las intervenciones al alta, es muy recomendable entregar folletos o información acerca de grupos de apoyo como Umamanita u otro grupo local. Estos grupos tanatológicos fomentan la discusión de sentimientos y sensaciones, la relación entre los integrantes del grupo y promueve el diálogo cuidando siempre el uso de términos o expresiones que pudieran causar dolor a los participantes. Estos grupos están dirigidos por profesionales de salud o profesionales entrenados en tanatología, por lo que son muy apropiados para ayudar a las familias a superar la pérdida.

Cuando la familia abandona el hospital, entra en un mundo que ya no conoce, que ve diferente y del que no sabe qué esperar, por lo que es conveniente que informemos a la madre y su pareja de cómo pueden reaccionar familiares y amigos. El entorno familiar querrá arropar a la pareja en los primeros momentos, sin embargo este apoyo es temporal, ya que, como es lógico, volverán a su rutina diaria. La pareja seguirá viviendo el duelo intensamente, unido al fracaso del entorno por mantener el apoyo emocional. En cuanto a amigos y conocidos, pueden intentar mitigar la pérdida animándoles a tener otro hijo. Estas expresiones son fruto de la ignorancia y el desconocimiento, y aunque quien las pronuncia solo intenta ayudar, el efecto en las madres y padres es el contrario. Es importante que ambos sean capaces de expresar lo importante y único que era su bebé, para que el entorno de amigos comprenda que aunque haya vivido pocas horas, un hijo o hija es siempre irremplazable.

En cuanto a otros hijos, la madre y su pareja pueden tener dificultad a la hora de comunicarles la noticia. Algunos tienden a ocultar la realidad a los más pequeños con la intención de protegerlos, sin embargo desde muy temprana edad, los niños y niñas perciben enseguida si hay algo que entristece a su madre o padre. Lo recomendable es explicarles lo sucedido, con pocas palabras y siendo muy claros. Por ejemplo los niños menores de cinco años no entienden que la muerte es algo irreversible, por lo que habrá que hacer hincapié para que lo comprendan. A estas edades se toman las expresiones al pie de la letra, por lo que se recomienda evitar frases como “se ha ido”, “lo hemos perdido”, “se ha quedado dormido para siempre” o “Dios se lo ha llevado”, ya que puede pensar que él también se puede perder, puede tener miedo a dormir o a que Dios “baje” y se lo lleve a él también. Si ambos progenitores están demasiado afectados para cuidar de otros hijos, se les recomendará apoyarse en abuelos u otros familiares. Por último, es conveniente recomendar a la familia que poner en común sus sentimientos es beneficioso para evitar conflictos, así como para superar la pérdida unidos<sup>14</sup>.

#### **6.3.8. ¿Qué hay que evitar?**

Prestar una buena atención al duelo requiere tener gran predisposición y voluntad para ayudar a la madre y su pareja. Es necesario estar dispuestos a escuchar de forma empática, dar respuestas sinceras, prestar atención, etc. Si estas condiciones, por cualquier circunstancia, no se dieran, lo adecuado sería que la paciente fuese tratada por otro profesional de enfermería.

En cuanto a la comunicación con la familia, es necesario evitar a toda costa culpabilizarlos de la muerte o juzgarlos, a pesar de que realmente hayan cometido algún error como acudir a urgencias demasiado tarde. Tampoco se recomienda decirles cómo se deben sentir o qué deben o no deben hacer, ya que de esta forma se quitaría valor al dolor que sufren. Durante la conversación es positivo mostrar tristeza y compartir el dolor de la familia, aunque se debe evitar derrumbarse

o llorar desconsoladamente. El personal de enfermería supone una figura de apoyo emocional y debe mostrar seguridad. Los familiares valoran muy positivamente a los profesionales que expresan sus sentimientos, sin embargo si el profesional se implica demasiado emocionalmente, pierde la objetividad y el valor que tiene para la familia. La enfermera o el enfermero deben saber reconocer cuando no son capaces de afrontar la situación emocionalmente o cuando la muerte perinatal les ha afectado demasiado. En este caso lo más sensato es pedir ayuda a otro profesional de enfermería.

En ocasiones puede resultar muy complicado saber qué frase decir que pueda reconfortar mínimamente a la madre o su pareja. Hay veces que un gesto como poner la mano en el hombro o un abrazo puede ser suficiente para llenar el silencio y reconfortar. Sin embargo, es conveniente conocer unas pautas básicas a modo orientativo. Como regla general, los comentarios serán los mismos que se harían a una familia que sufre la pérdida de un padre, un hermano o una madre. Se debe evitar buscar aspectos positivos del fallecimiento del bebé, ya que en muchas ocasiones la familia hubiese preferido que viviera con malformaciones o con alguna enfermedad. Asimismo, está rotundamente desaconsejado, recomendar a la madre quedarse embarazada lo antes posible. Aunque puede que en un futuro sí tengan más hijos, en estos momentos de dolor ese comentario generará un rechazo, ya que la madre siente a ese bebé como único e irremplazable. Se recomienda evitar decir frases como “entiendo por lo que estás pasando”, a menos que realmente se haya vivido una situación parecida, ya que la madre o padre se puede sentir ofendido por la falta de honestidad<sup>14</sup>. Por último, como se ha mencionado anteriormente lo más beneficioso para la elaboración del duelo es llamar al bebé por su nombre cuando nos referimos a él. Es muy importante para la familia que se reconozca a su hijo o hija como una persona que ha vivido, que tenía personalidad y era única, por lo que se deben evitar expresiones como “era un angelito”. A continuación, se exponen algunos ejemplos de frases a evitar.

- ✓ “Sé fuerte”
- ✓ “No llores”
- ✓ “Es la voluntad de Dios”
- ✓ “Todo pasa por alguna razón, es el destino”
- ✓ “No es el fin del mundo”
- ✓ “Dios necesitaba otra flor en su jardín”
- ✓ “Ahora está en un lugar mejor”
- ✓ “Al menos no llegaste a conocerlo bien”
- ✓ “Eres joven, tendrás más hijos”
- ✓ “Debes ser fuerte por tus hijos/marido/familia....”

- ✓ “El tiempo lo cura todo”
- ✓ “Ya te olvidarás
- ✓ “La naturaleza es sabia, vendría mal”
- ✓ “Mejor ahora que más adelante”<sup>14,28</sup>”

A continuación se muestra la pantalla principal del recurso digital, al que se puede acceder haciendo clic en el siguiente link:



<http://goo.gl/6JeZtc>

## 7. CONCLUSIONES:

La enfermería se basa en una visión holística de la persona, por lo que los profesionales de enfermería ejercen el cuidado no solo en el aspecto biomédico sino también en el aspecto psicológico del paciente, teniendo en cuenta sus características culturales. La muerte perinatal es una experiencia realmente traumática y dolorosa. Es la enfermería quien puede tener la cercanía y confianza suficiente para atender y cuidar a las familias en duelo, por lo que es responsabilidad de los profesionales de enfermería tener los conocimientos necesarios para llevar a cabo estos cuidados. Numerosos estudios demuestran la influencia que ejercen las y los profesionales sobre la madre y su pareja, que consideran que la enfermería es una profesión vocacional y una de sus funciones es la de ofrecer apoyo emocional. Varios testimonios de madres y padres, demuestran que una buena atención al duelo favorece notablemente la elaboración funcional del mismo, mientras que una actuación incorrecta por parte del profesional sanitario, puede dejar un recuerdo negativo que permanece en la memoria durante toda la vida.

Hace tan solo cuarenta años que el duelo perinatal es contemplado como objeto de estudio, y en España la preocupación por familias en duelo se generalizó años más tarde. Como consecuencia, hay insuficientes estudios que describan qué actividades realizan los profesionales de enfermería españoles, así como la calidad de los cuidados prestados. Sí se ha evidenciado, sin embargo, la falta de conocimientos acerca de las actividades más adecuadas para fomentar la elaboración del duelo. La carencia de información genera también una dificultad en los profesionales para gestionar emocionalmente la situación de muerte perinatal, lo que provoca sentimientos de fracaso y angustia, junto con una actitud de evitación que perjudica enormemente a la familia en duelo. Por lo tanto, la mejora de los conocimientos en los profesionales de enfermería, mejoraría la atención al duelo recibida por los progenitores, lo que favorecería enormemente una elaboración funcional del mismo. Por otro lado, enfermeras y enfermeros bien formados, sabrían afrontar emocionalmente la situación, lo que mejoraría su seguridad y confianza.

El objetivo que se le plantea a la enfermería española en los próximos años, consiste en mejorar la atención al duelo perinatal para asegurar que todas las familias reciban los cuidados adecuados para fomentar la elaboración funcional del duelo. Para alcanzar este reto, se propone una línea de investigación que analice qué actividades llevan a cabo las enfermeras y enfermeros españoles, seguido de un control de calidad de los cuidados que se prestan actualmente. En cuanto a la falta de conocimientos, sería ideal la implantación de protocolos en todas las unidades de neonatología y paritorios, acompañados de formación específica dirigida a los profesionales. Una vez instaurados los protocolos, sería necesario reevaluar la calidad de los cuidados prestados para comprobar la efectividad de los mismos. Con el objetivo de mejorar la formación sería conveniente

incorporar a los contenidos del Grado en Enfermería al menos nociones básicas sobre la atención al duelo. Por otro lado, la enfermería podría intervenir en la sociedad haciendo más visible el duelo perinatal, ya que actualmente las familias que sufren la pérdida de un bebé antes, durante o después del parto, sienten que su dolor es invisible de cara a la sociedad.

El recurso digital que se ha llevado a cabo pretende de una manera innovadora y actual, ofrecer los contenidos actualizados más relevantes acerca del duelo perinatal. Es un recurso interactivo y de fácil uso, que permite a los profesionales de enfermería obtener la información de forma rápida y simple. Su estructura en bloques de información, facilita la búsqueda de contenido específico así como presenta de forma amena los resultados de una detallada búsqueda bibliográfica. Con la realización de este recurso, se pretende aportar una herramienta útil a la comunidad enfermera, contribuyendo en la medida de lo posible, a una mejora de los cuidados de enfermería al duelo perinatal.

## 8. BIBLIOGRAFÍA:

1. Castroagudín S, López I. Papel de la matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. Cad aten primaria [Internet]. 2013 [citado 19 febrero 2016];19. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4205741&orden=391819&info=link>
2. Mendoza-Luján JE. Impacto social de la muerte perinatal: aspectos antropológicos. Perinatol y Reprod humana [Internet]. 2014 [citado 19 febrero 2016];28(2):108–13. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-53372014000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-53372014000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
3. Montesinos G. A, Román N. A, Muñoz M. M, Elías B. L. Asistencia al duelo neonatal: Diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. Rev Chil Pediatr. 2013;84(6):650–8.
4. Kamei L, Torres C, Kimelman M. Duelo en una unidad de neonatología: descripción de un taller grupal para una intervención adecuada. Rev Chil Psiquiatr y Neurol la Infanc y Adolesc [Internet]. 2013 [citado 19 febrero 2016];24(2). Disponible en: <http://www.sopnia.com/boletines/Revista SOPNIA 2013-2.pdf#page=39>
5. López García de Madinabeitia AP. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Rev la Asoc Española Neuropsiquiatría. 2011;31(1):53–70.
6. Dominguez Santarén MJ. Elaboración y prueba piloto de un cuestionario para conocer la capacidad y la disposición del personal sanitario en el acompañamiento al duelo perinatal. Nure Investig [Internet]. 2013 [citado 24 febrero 2016];62. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/TESINA/NURE62\\_tesina.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/TESINA/NURE62_tesina.pdf)
7. Olza I, Álvarez Álvarez M, Silvente C, Herrera B, Aguayo P, García Roldán A, et al. Guía Para La Atención a La Muerte Perinatal y Neonatal. Umamanita, El Parto es Nuestro. 2009.

8. LA V, EL I. Orientaciones Para La Valoración Del Riesgo Laboral Y La Incapacidad Temporal Durante El Embarazo. Navarra Es [Internet]. 2014 [citado 3 marzo 2016] Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/D91FE499-4898-4EDD-AA09-213A8AF122EA/151842/SEGOEmbarazo.pdf>
9. Serrano PM. Morir antes de nacer. Experiencias de madres y padres en situación de muerte intraútero y de los profesionales en la atención al proceso de parto. REDUCA (Enfermería, Fisioter y Podol) [Internet]. 2011[citado 3 marzo 2016] ;3(3):207–33. Disponible en: <http://revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/741>
10. Instituto Nacional de Estadística [Internet] Indicadores de Mortalidad Infantil. Tasa de Mortalidad Perinatal; [citado 3 marzo 2016] Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1698&L=0>
11. World Health Organization [Internet] European health for all database. Perinatal death per 1000 births; [citado marzo 2016] Disponible en: <http://data.euro.who.int/hfad/>
12. Instituto Nacional de Estadística [Internet] Defunciones según la causa de muerte 2014. Muertes fetales tardías por causa (lista perinatal), sexo y semanas de gestación; [citado 8 marzo 2016] Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?type=pcaxis&path=/t15/p417/a2014/I0/&file=01007.px>
13. Instituto Nacional de Estadística [Internet] Defunciones según la causa de muerte 2014. Defunciones de menores de una semana por causas (lista perinatal), sexo y edad; [citado 8 marzo 2016] Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?type=pcaxis&path=/t15/p417/a2014/I0/&file=01006.px>
14. Redondo PS, Mendiri MA. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Salud SE de, editor. Extremadura: Gobierno de Extremadura. Consejería de Salud y Política Sociosanitaria; 2015.
15. Campbell-Jackson L, Bezance J, Horsch A. “A renewed sense of purpose”: Mothers’ and fathers’ experience of having a child following a recent stillbirth. BMC Pregnancy Childbirth [Internet]. 2014[citado 13 marzo 2016];14(1):1–12. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2393/14/423>

16. Fenstermacher K, Hupcey JE. Perinatal bereavement: A principle-based concept analysis. *J Adv Nurs*. 2013;69(11):2389–400.
17. Richards J, Graham R, Embleton ND, Campbell C, Rankin J. Mothers' perspectives on the perinatal loss of a co-twin : a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2015 [citado 13 marzo 2016] ;15(143):1–12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-015-0579-z>
18. Negrín-Torres, E. & López-Reillo, P. (2014) El hipervídeo en la docencia universitaria: validación de la herramienta Popcorn Maker. pp.187-188. /ACTAS ICONO 14 – Nº 14 XXII Jornadas Universitarias de Tecnología Educativa
19. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Dependencia. Guía clínica del seguimiento del duelo [Internet]. Extremadura; 2010.[citado 13 marzo 2016] 42 p. Disponible en: <http://periodicoses.saludextremadura.com/upload/4783.PDF>
20. Fernández-Alcántara M, Cruz-Quintana F, Pérez-Marfil N, Robles-Ortega H. Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal. *Index Enferm* [revista en la Internet]. 2012 Jun [citado 14 marzo 2016] ; 21(1-2): 48-52. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962012000100011&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000100011&lng=es).  
<http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000100011>
21. Bautista P. El duelo ante la muerte de un recién nacido. *Enfermería Neonatal* [Internet]. 2013 [citado 14 marzo 2016 ]; Disponible en: <http://fundasamin.org.ar/newsite/wp-content/uploads/2014/01/El-duelo-ante-la-muerte-de-un-reci%C3%A9n-nacido.pdf>
22. Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas Jaén AG, Rodríguez Tirado MB. Experiences with perinatal loss from the health professionals' perspective. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2011[citado 14 marzo 2016] ;19(6):1405–12. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692011000600018&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000600018&lng=en&nrm=iso&tlng=en)

- 23.** Pastor-Montero SM, Romero-Sánchez JM, Paramio-Cuevas JC, Hueso-Montoro C, Paloma-Castro O, Lillo-Crespo M, et al. Tackling perinatal loss, a participatory action research approach: Research protocol. *J Adv Nurs*. 2012;68(11):2578–85.
- 24.** Steen SE. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *International Journal of Palliative Nursing* [Internet]. 2015 [citado 15 marzo 2016];21(2):79–86. Disponible en: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12968/ijpn.2015.21.2.79>
- 25.** Serrano Diana C, López del Cerro E, Castillo Cañadas AM, Gómez García MT, Amezcua Recover AN, González de Merlo G. Muerte fetal anteparto. Duelo perinatal. *Progresos Obstet y Ginecol* [Internet]. Elsevier; 2015 Oct 1 [citado 15 marzo 2016];58(8):368–72. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-progresos-obstetricia-ginecologia-151-articulo-muerte-fetal-anteparto-duelo-perinatal-90438909>
- 26.** P. García Miguel, MJ Ortiz Arduan, ML Bautista Velasco, A Juan Flores BM. Actuación de la matrona ante la muerte perinatal. Protocolo asistencial. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. 2011.
- 27.** Oviedo-soto S, Urdaneta-carruyo E, Parra-falcón F. Duelo materno por muerte perinatal. *Rev Mex Pediatría*. 2009;76(5):215–9.
- 28.** Hannah K. Parental bereavement care. *Brithish Journal of Midwifery*. 2013;21(4).