

**Revisión bibliográfica: Intervención de
enfermería en la muerte y el duelo
perinatal**

**Nursing intervention in perinatal death
anf grief: Literature review**

Autores: Rivera Recuero,Andrea;Herruzo Torrico,María Del Pilar;López Moreno,Laura



Acréditi Formación s.l.
C/Diego Velázquez, nº 3
C.P. 26007 La Rioja
e-mail: editorial@acreditiformacion.com
www.acreditiformacion.com
www.publicacionescientificas.es

Reservados todos los derechos

Esta publicación no puede ser reproducida o transmitida, total o parcialmente, por cualquier medio, electrónico o mecánico, ni por fotocopia, grabación u otro sistema de reproducción de información sin el permiso por escrito de la Editorial.

El contenido de este libro
es responsabilidad exclusiva de los autores.
La editorial declina toda responsabilidad sobre el mismo.

ISBN: 979-13-87503-01-7

ÍNDICE DE CONTENIDO

Resumen	1
Abstract	2
1. Introducción.....	4
1.2 Definición.....	4
1.3 Epidemiología.....	5
1.4 Marco histórico.....	8
1.5 Justificación.....	11
1.6 Objetivos.....	12
2. Metodología.....	13
3. Muerte perinatal.....	18
3.1 Definición.....	18
3.2 Diagnóstico.....	19
3.3 Factores de riesgo.....	19
3.4 Marco legal.....	23
4. Cuidados paliativos pediátricos.....	25
4.1 Definición.....	25
5. Duelo perinatal.....	26
5.1 Definición.....	26
5.2 Etapas del duelo.....	28
5.3 Duelo patológico o complicado.....	28
6. Implicaciones biopsicosociales: Familia, sociedad y entorno.....	31
6.1 El duelo en la pareja.....	32
6.2 El duelo en el padre.....	32
6.3 El duelo en los hijos.....	33
6.4 Lactancia y bancos de leche.....	34
6.5 Grupos de apoyo.....	34
7. Implicaciones de la enfermera en el duelo.....	34
8. Cuidados de enfermería en el duelo.....	36
8.1 En planta.....	37
8.2 Al alta.....	38
8.3 Protocolos y plan de cuidados de Castilla La Mancha.....	38
9. Conclusiones.....	42
10. Repercusiones.....	44
11. Referencias bibliográficas.....	48
12. Anexos.....	54

Resumen

Introducción: La Organización mundial de la Salud (OMS) define muerte perinatal como *“la mortalidad que ocurre desde las 22 semanas completas (154 días después de la gestación) y termina siete días después del nacimiento”*. La muerte perinatal conlleva un duelo perinatal, una respuesta normal ante la muerte de un ser querido. Una experiencia en la que es necesario acompañar a la familia, respetar sus decisiones, así como apoyarlos en todo el proceso.

Objetivo: Definir y analizar el rol de enfermería en todo el proceso de muerte perinatal, duelo y las posibles complicaciones. Además, examinar las implicaciones sociales y los protocolos existentes.

Metodología: En esta Revisión Bibliográfica se realizó una búsqueda de información en las distintas bases de datos (Pubmed, Dialnet, Scielo), basada en unos criterios de inclusión y exclusión, y siempre teniendo en cuenta los buscadores booleanos (AND, NOT, OR).

Resultados: La enfermería interviene a lo largo de todo el proceso desarrollando un papel fundamental. La labor de la enfermera pasa por la toma de decisiones, adecuación del esfuerzo terapéutico y el cuidado del paciente. El duelo perinatal afecta en todos los niveles, desde el nivel psicológico, como el biológico como el social. Podemos encontrar protocolos oficiales formulados por Hospitales y Unidades de Maternidad y Neonatología que intentan guiar a los profesionales en su práctica diaria.

Conclusiones: Es importante que los profesionales de enfermería estén correctamente actualizados en tanto a formación en el duelo perinatal. La intervención de enfermería no sólo se tiene que centrar en la parte física del proceso, sino también en la psicológica anticipándose a las posibles necesidades de la familia. Se debe conseguir mejorar la introducción de los protocolos existente en los hospitales, consiguiendo reunir el conocimiento en la práctica profesional.

Palabras clave

Duelo perinatal, muerte perinatal, maternidad, concepción, depresión, sensibilidad, familia, paciente, duelo disfuncional

Abstract

Introduction: The World Health Organization (WHO) defines perinatal death as “mortality that occurs from 22 completed weeks (154 days after gestation) and ends seven days after birth.” Perinatal death involves perinatal grief, a normal response to the death of a loved one. An experience in which it is necessary to accompany the family, respect their decisions, as well as support them throughout the process.

Objective: Define and analyze the role of nursing in the entire process of perinatal death, grief and possible complications. Additionally, examine the social implications and existing protocols.

Methodology: In this Bibliographic Review, a search for information was carried out in the different databases (Pubmed, Dialnet, Scielo), based on inclusion and exclusion criteria, and always taking into account the Boolean search engines (AND, NOT, OR). .

Results: Nursing intervenes throughout the entire process, playing a fundamental role. The nurse's work involves decision making, adaptation of the therapeutic effort and patient care. Perinatal grief affects all levels, from the psychological level, both biological and social. We can find official protocols formulated by Hospitals and Maternity and Neonatology Units that attempt to guide professionals in their daily practice.

Conclusions: It is important that nursing professionals are correctly updated in terms of training in perinatal grief. Nursing intervention must not only focus on the physical part of the process, but also on the psychological part, anticipating the possible needs of the family. The introduction of existing protocols in hospitals must be improved, bringing together knowledge in professional practice.

Keywords

Perinatal grief, perinatal death, motherhood, conception, depression, sensitivity, family, patient

Glosario

- **BMC:** BioMed Central
- **BOE:** Boletín oficial del Estado.
- **CID:** Coagulación intravascular diseminada
- **CIE:** Clasificación internacional de enfermedades
- **CORM:** Clasificación de mortinatos
- **HC:** Historia clínica
- **HUT:** Hospital universitario de Toledo.
- **OMS:** Organización mundial de la salud.
- **PSG:** Perinatal grief scale (Escala del duelo perinatal)
- **SEGO:** Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia
- **SMEPyP:** Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia
- **UCLM:** Universidad de Castilla la Mancha

1. Introducción

1.1 Análisis y magnitud del problema

1.2 Definición

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) definen la muerte perinatal como *“la mortalidad que ocurre desde las 22 semanas completas (154 días después de la gestación) y termina siete días después del nacimiento.”* (1, 2)

Dicha muerte se debe diferenciar de la denominada neonatal que es aquella que se produce entre el nacimiento y los 28 días posteriores a este. (3)

Esta definición fue creada en los años 40 después de comprenderse la existente relación entre la muerte fetal (stillbirth) y la muerte neonatal. La definición de muerte neonatal no depende de la semana de gestación si no, de si el neonato nace con vida. Es indiferente si la madre está en la semana de gestación 37 o llegó a término, se seguirán clasificando dentro del mismo tipo de fallecimiento. Pero, además, si el recién nacido nace sin respiración y con las maniobras de reanimación se consiguen reestablecer sus constantes, pero posteriormente fallece antes de los 28 días, también estaríamos hablando una muerte neonatal.

La muerte es un proceso ligado directamente a la vida, y en ocasiones esta se produce como fin de un largo periodo paliativo generado por una enfermedad crónica. Cuando hablamos de la mortalidad perinatal inevitablemente debemos concluir que esta alberga la denominada muerte fetal o prenatal que se define como aquella muerte que se produce durante el embarazo en el útero y la muerte neonatal precoz que es aquella que se produce posterior al nacimiento y que en este caso solo albergaría hasta los siete días. (4)

Tabla 1: Mortalidad según edad

Mortalidad perinatal			
	Mortalidad prenatal	Mortalidad neonatal	
22 SG – 28 SG	28 SG – Nacimiento	Nacimiento – 7 días	7 días – 28 días

Fuente: Umamitas [sede web]. Girona: Jillian Cassidy; 2022 [acceso 11 de Enero del 2024] Tipos de pérdida y muerte perinatal; [aproximadamente 11 páginas]. Disponible en: [Tipos de pérdida y muerte perinatal \(umamanita.es\)](https://umamanita.es)

Existen ciertos países en los que se utiliza el término “mortalidad perinatal ampliada”, dicho termino define aquellas defunciones que se producen entre la semana 22 de gestación y los 28 días de vida extrauterina. Mientras tanto en otros países se define el límite de “viabilidad” extrauterina en las 23 a 24 semanas de desarrollo.

Para entrar un poco en contexto sobre el tema se debe conocer la tasa de mortalidad neonatal, que epidemiológicamente hablando sería el número de defunciones por año entre el número

total de bebés nacidos vivos o muertos y esta cifra se dividiría entre 1000. (5)

Como anteriormente se ha comentado, en gran parte de las ocasiones la defunción es el resultado de un largo periodo de cuidados clasificados como paliativos. Los cuidados paliativos pediátricos son aquellos cuidados que se hacen de manera activa y total en tanto al cuerpo, la mente y el espíritu se refieren y que tiene como objetivo final acompañar al paciente en el diagnóstico de una enfermedad amenazante de la vida y que, independientemente del momento, desencadenará en la muerte. Esta definición incluye el apoyo y el acompañamiento de la familia.

Los cuidados paliativos pediátricos se definen como aquellos cuidados que se realizan sólo con la intención de mejorar la vida de las personas una vez descartada la opción de curación. Se centrarán siempre en aliviar el dolor y sufrimiento. Dichos cuidados se extenderán desde el momento que se conoce el diagnóstico hasta el tiempo posterior al fallecimiento. (6-8)

El plan de partos toma mucha importancia cuando se conoce el diagnóstico de muy probable fallecimiento o de fallecimiento inminente. Dicho término se refiere a aquel conjunto de herramientas, prácticas y procedimientos que se van a realizar y que han sido previamente concretados por profesionales y siempre teniendo en cuenta la opinión y los deseos de la familia. A este plan se le suma la existencia de protocolos, concretamente en el ámbito hospitalario, que se encuentran a la disposición de los profesionales sanitarios y que expresan de manera clara la forma en la que proceder en tanto a la práctica sanitaria cuando sucede un duelo. (9)

La muerte perinatal conlleva un duelo perinatal, que es una respuesta normal ante la muerte de un ser querido. Es una experiencia en la que es necesario acompañar a la familia, respetar sus decisiones, además de apoyarlos a lo largo de todo el proceso. (10)

Cuando un duelo es producido por una muerte brusca o inesperada, o se alarga demasiado en el tiempo alterando la propia vida de la persona, puede ser porque se está produciendo lo que conocemos como duelo patológico que sería aquel que hace que la persona empiece a desarrollar conductas desadaptativas o sea incapaz de continuar con su vida normal. (11)

1.3 Epidemiología

La muerte o fallecimiento en el periodo perinatal afecta en torno a 5.3 millones de mujeres en todo el mundo. Además, en 2019 se produjeron alrededor 2,4 millones de muertes en el primer mes de vida, de las cuales un 75% o lo que serían unas tres cuartas partes del total suceden los primeros 7 días y alrededor de 1 millón de recién nacidos mueren en las primeras 24 horas de vida, valor que, en ocasiones y teniendo de referencia otros años, oscila entre un 25 al 45 % del total de defunciones. Estas cifras elevadas definen este periodo con el de mayor importancia en la supervivencia extrauterina. (2, 12)

Gráfica 1: Muertes primer mes de vida (2019)



Fuente: Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia de Mortalidad Perinatal y Neonatal Tardía. Colombia: Grupo de Vigilancia y Control de Enfermedades Crónicas No Transmisibles; 2022.

Alrededor del 98% de los fallecimientos que se registran se producen en aquellos países con bajos y medios recursos. Estos están relacionados también, con una atención sanitaria y sobre todo un seguimiento del embarazo no apto. Se estima que 1 de cada 2 muertes en recién nacidos se producen en el momento del parto. Si se mejoraran estas carencias sería posible evitar medio millón de fallecimientos en este periodo. (13)

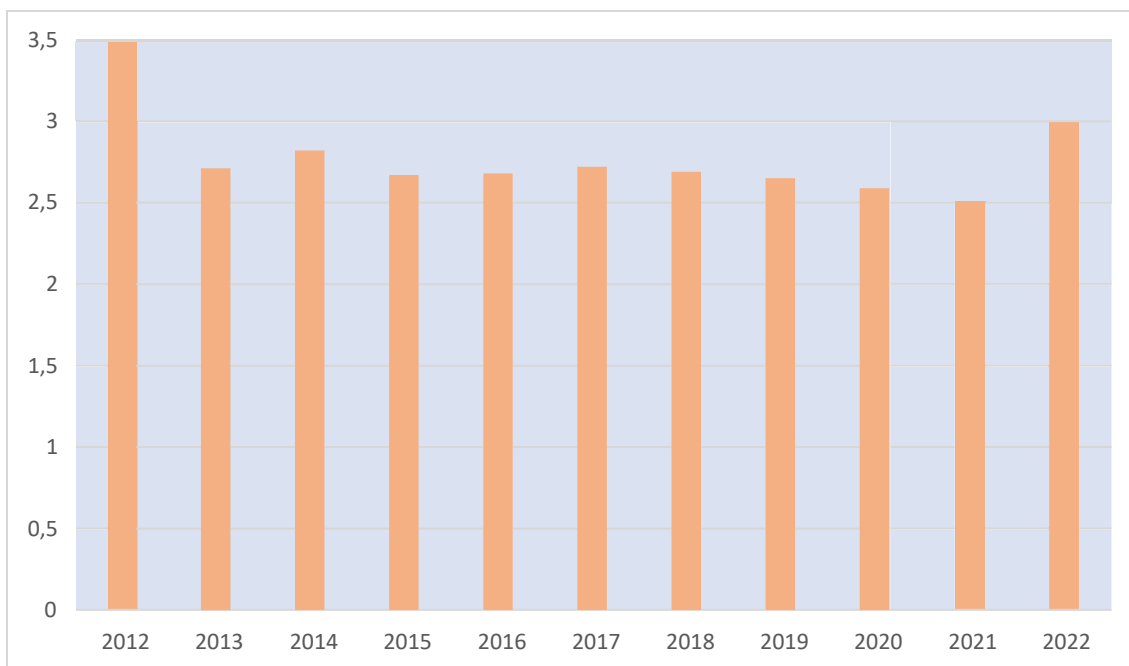
Los recientes estudios revelan que existe un descenso de las muertes registradas a lo largo de los años siendo de 4 a 6 muertes cada 1000 nacimientos en Europa comparado con las 20 muertes cada 1000 que se producían en 1975. Más concretamente encontramos que en 2019 la media fue de 4,34 por cada 1000 nacimientos. Si nos centramos en un nivel más global encontramos que en el 2018 las muertes totales ascendían a 2,6 millones o lo que equivaldría a 4,43 muertes por cada 1000 nacimientos. Esta cifra revela una mejora si la comparamos con el posterior año 2019. (14, 15)

En 2019, se estima que alrededor de unos 200 millones de mujeres quisieron interrumpir su embarazo por no sentirse preparadas tanto física como psicológicamente, dichas mujeres no tuvieron opción al aborto. Se alcanzó una cifra de 30 millones de mujeres que no dieron a luz en un centro especializado sea este hospital o centro de salud y 45 millones de mujeres al año no reciben atención prenatal y perinatal aumentando así el riesgo de complicaciones y la posibilidad de fallecimiento tanto de la madre como del niño. (13)

Tomando como referencia los 2,7 millones de defunciones estimadas cada año en el mundo podemos concretar que alrededor de 2000 se producen en España (16)

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), los datos más recientes revelan que en el 2022 nacieron 329.251 neonatos. Teniendo en cuenta este dato y contraponiéndolo con el número de defunciones de ese mismo año que es 2,6 bebés fallecidos antes del año por cada 1000 niños nacidos encontramos un aumento frente a otros datos de años anteriores, que, aunque no muy significativo, nos sigue mostrando estadísticamente la necesidad de mejora. (17)

Gráfica 2: Defunciones de menores de 1 año en 2022



Fuente: Instituto nacional de Estadística. Movimientos naturales de la población. España: INE; 2022.

Además, sabemos que alrededor de 1,7 bebés de cada 1000 fallecen en los primeros 28 días de vida en nuestro país. De este último dato se sabe que el 25%-50% de las muertes no se conoce la causa aparente debido a la falta de pruebas forenses, dato que llama la atención no sólo por ser alto si no por la falta clara de información anatomopatológica que resultaría de gran uso, no solo para la salud reproductiva si no, para el estudio de enfermedades. A estos datos podemos sumar uno muy importante que son las defunciones antes de poder llegar a nacer que alcanzan una cifra de 3 por cada 1000 gestaciones superiores a 28 semanas de gestación en España. No se conoce un dato fiable de defunciones entre la semana 22 y la semana 28 de gestación. Todos estos datos empeoran cuando añadimos la situación económica y social de la familia o concretamente de la madre. (4)

Como referimos en el inicio de este apartado la muerte perinatal es un problema que hoy en día afecta alrededor de unos 5,3 millones de mujeres en todo el mundo y cada día 63 mujeres experimentan la pérdida de un bebé. Sabemos que alrededor del 2% de los embarazos terminan en muerte fetal, un dato relevante que nos expresa de manera específica la necesidad de

mejorar y avanzar en los protocolos existentes ante estas defunciones y poder conseguir mayor confort y apoyo para estas familias. (16)

En el 2019 en España se constataron 5.176 casos de aborto entre la semana 15-22 de gestación y 178 casos en gestaciones de 23 semanas o más, todos estos abortos fueron por causas médicas. (4)

Según un estudio realizado se estima que alrededor del 30% de las mujeres desearían haber sido informadas sobre las causas por las que se produce un aborto y que los riesgos en tanto a futuras concepciones se refieren. Casi el 90% de las mujeres no recibieron citas de seguimiento por parte de la atención sanitaria cuando lo ideal y lo científicamente demostrado es que se deberían realizar en torno a las 6 semanas después de la pérdida. (18)

Por último, si se compara los datos de mortalidad de otros países como Colombia, encontramos unas 15 defunciones por cada 1000 nacidos vivos, cifra que llama bastante la atención por triplicar en ciertos años la propia de España. Esto es un indicador de transitar por el camino correcto, pero todavía no se puede hablar de la total erradicación de las muertes evitables en España. (2)

1.4 Marco histórico

La información de la que se dispone sobre el fallecimiento y el duelo en menores hace milenios es escasa pero las investigaciones por parte de los arqueólogos han demostrado con el tiempo que nuestros antepasados ya velaban a sus fallecidos y que en contra de lo que teóricamente se esperaba, eran duelos cargados de sentimiento, sobre todo, cuando nos centramos en los menores. Cabe destacar que la mortalidad era más elevada que en la actualidad, más concretamente se conoce que en las sociedades prehistóricas y previas al desarrollo de la medicina, entorno a un 30 al 70% de los sujetos morían de manera prematura y entre un 10 y un 15% lo harían antes del año. Se podría decir, entonces, que el mayor pico de vulnerabilidad que sufrían los sujetos en aquella época lo rozaban en los primeros días de vida y debido a ello cabría entender que las personas que vivían en aquella época estaban mucho más familiarizadas con la muerte.

Los recién nacidos tenían muy poca probabilidad de supervivencia y hasta hace poco se creía que las actitudes que predominaban ante estos casos de fallecimiento prematuro tendían más hacia la indiferencia. (19)

En Roma en el siglo 1 d. C. encontramos la primera figura importante relacionada con la neonatología, más concretamente, el primer perinatólogo de la historia. Su nombre era Sorano de Éfeso y se dedicó gran parte de su vida al estudio de la madre y el recién nacido publicando un tratado denominado "Gynakeia" que estudiaba las patologías asociadas a la gestante y

también los cuidados perinatales. Sorano afirmó por primera vez que era posible mejorar la supervivencia de los bebés prematuros ya que en esa época la mayoría fallecían. En el siglo XVII, el parto era visto como un proceso terrible en el que la supervivencia de madre, pero sobre todo del recién nacido era mínima.

Durante los siguientes siglos, la neonatología no evolucionó gran cosa. Fue así como hasta el siglo XIX no se registraron por primera vez las patologías perinatales. Aun así, al inicio de este siglo se pudo hacer notar una gran disconformidad puesto que la mayoría de los científicos de la época no querían desarrollar la neonatología y más concretamente en el caso de los recién nacidos prematuros por pensar que eran criaturas con una mitad de humano y una de bestia, sin ningún derecho a la vida y menos a una herencia por parte de los progenitores, bebés cuyo único futuro era morir. (20)

Si avanzamos en el tiempo hacía las sociedades preindustriales encontramos una tasa de mortalidad de entre un 180% a un 380% en el grupo de edad de entre 0 a 1 años. (19)

Una vez desarrolladas las sociedades industriales se puede visualizar una mejora en tanto a la importancia de la mujer y el bebé junto al proceso de puerperio.

En 1880 se introdujo la incubadora como practica dentro de los hospitales en los que existía una unidad de neonatos, como resultado se aumentó la supervivencia un 62%. Además, se mejoraron las medidas de asepsia y esto desencaminó un descenso de la mortalidad tanto materna como neonatal.

Pierre Budín en 1905 redactó "Le Nourrisson", un tratado en el que se exponían una serie de diversas cuestiones entre las que cabe destacar la relación entre la temperatura corporal y la mortalidad del recién nacido. Con dicho tratado sembró las bases de la neonatología. Ya en aquella época Budín descubrió las ventajas de la lactancia materna introduciéndolo en sus escritos. Estudios posteriores a esa época describieron 2.534 muertes a causa de la inexistencia de incubadoras, dejando constancia una vez más de la necesidad imperativa de introducir dicho avance dentro de las unidades de maternidad.

Figura 1: Primera parte del cronograma.



Fuente: Vygon España. [Sede Web]. Valencia: Vygon; 2019 [acceso el 10 de Diciembre de 2023].
Revolución de la neonatología: Su historia. [Aproximadamente 15 páginas]. Disponible en:
<https://campusvygon.com/es/>

En el 1914 se desarrolla la neonatología moderna de las manos de Julius Hess con su tratado "Premature and congenital diseased infants" donde se sentaron las bases de cuidados dentro de la neonatología. Hess continuando con el trabajo de los anteriores neonatólogos Tarnier y Budín, añadió al modelo de cuidado existente la administración de oxigenoterapia y la regulación de la temperatura del recién nacido para la mejora de la supervivencia de estos.

En el 1952 Virginia Apgar introdujo "la escala de Apgar", dicha escala medía y valoraba al recién nacido nada más nacer y a los pocos minutos dando de manera concreta un valor que, facilitaba a los profesionales la situación basal de bebé. (Anexo 1)

En los años 60, se introduce la cirugía neonatal que mejoraría la mortalidad y la morbilidad de aquellos recién nacidos que tenían patologías que hasta ese día eran incurables y causantes de un descenso en la tasa de supervivencia. (20)

Figura 2: Segunda parte del cronograma.



Fuente: Vygon España. [Sede Web]. Valencia: Vygon; 2019 [acceso el 10 de Diciembre de 2023]. Revolución de la neonatología: Su historia. [Aproximadamente 15 páginas]. Disponible en: <https://campusvygon.com/es/>

Hace medio siglo la pérdida en un embarazo era prácticamente invisibilizada y no se le daba la importancia tanto psicológica como social que hoy en día sabemos que tiene. Ha sido en las últimas décadas cuando se ha conocido las consecuencias de no reconocer este tipo de pérdidas y de no dar el apoyo que las madres y los padres necesitan. (21)

Es algo normal que un niño enferme, pero a la misma vez lo normal es que se cure. Eso es lo que llamamos procesos agudos, proceso de no muy larga duración en el tiempo. El problema llega cuando estos procesos cronifican y derivan inevitablemente en una muerte prematura. En los últimos años se ha intentado crear un hueco en la sociedad donde pueda coexistir la muerte y esta sea aceptada por todos con los beneficios a la hora del duelo que esto produce. (7)

1.5 Justificación

El motivo por el que he seleccionado este tema como tema de estudio es, que hay una disparidad significativa en el tipo de intervenciones de enfermería que se realizan ante una muerte perinatal y posterior duelo si tomamos en cuenta diferentes países y localizaciones, además de entre unos profesionales y otros. Cabe destacar la escasez de herramientas y estrategias en manos de las enfermeras y enfermeros para poder afrontar este tipo de situaciones, siendo necesario implementar exhaustivamente la efectividad de las prácticas diseñadas en atención perinatal. Tanto es así, que se han realizado cuestionarios para poder evaluar la satisfacción de estos padres y sus experiencias para poder finalmente, analizar la calidad de los cuidados y su efectividad. Varios de los ítems que se utilizaron para el cuestionario estaban relaciones con la amabilidad y el tiempo dedicado a acompañar, estos ítems fueron los más importantes para los padres. También podemos observar que se valoró en buena medida que se abordaran sus

necesidades y sobre todo pedían más claridad, sensibilidad y que el resultado fuera inequívoco a la hora de comunicar el diagnóstico de posible defunción.

Podemos observar cómo con el paso de los años se aumenta la consciencia por parte del sistema sanitario de la importancia de la salud mental, más concretamente en el caso de una pérdida prematura, sabiendo que este suceso puede provocar estrés postraumático, dolor, depresión y ansiedad. Teniendo en cuenta que la enfermera desempeña una labor necesaria dentro de todos los sistemas de salud existentes, podemos resaltar una vez más la necesidad de implementar las prácticas beneficiosas en tanto a la concepción y en este caso la posible muerte fetal en el proceso. Así como conseguir identificar las carencias que presentan estos padres que en la mayoría de las ocasiones serán dispares en caso de mujeres y hombres por lo que será necesario mejorar la atención individualizada a nivel de apoyo.

Es importante destacar que la correcta formación de los profesionales sanitarios, puesto que son un eslabón clave en el proceso de duelo y acompañamiento a los padres afectados. Es necesario que estos profesionales conozcan las distintas emociones que los padres viven en el proceso de alumbramiento de su hijo y momentos posteriores. El personal de enfermería tiene que comprender la situación emocional en cada momento del proceso, por lo que debemos incidir en la empatía, paciencia y comunicación que son elementos clave.

Sería de gran importancia crear y reunir en un mismo protocolo las actuaciones específicas de enfermería y que dicho documento pudiera ser accesible en los hospitales para cualquier profesional que así lo requiera, pues, aunque el proceso es un proceso individual, se ha demostrado que hay acciones comunes que pueden facilitar el proceso de duelo.

1.6 Objetivos

1.6.1 General

Analizar el proceso de muerte perinatal, duelo y las posibles complicaciones.

1.6.2 Específicos

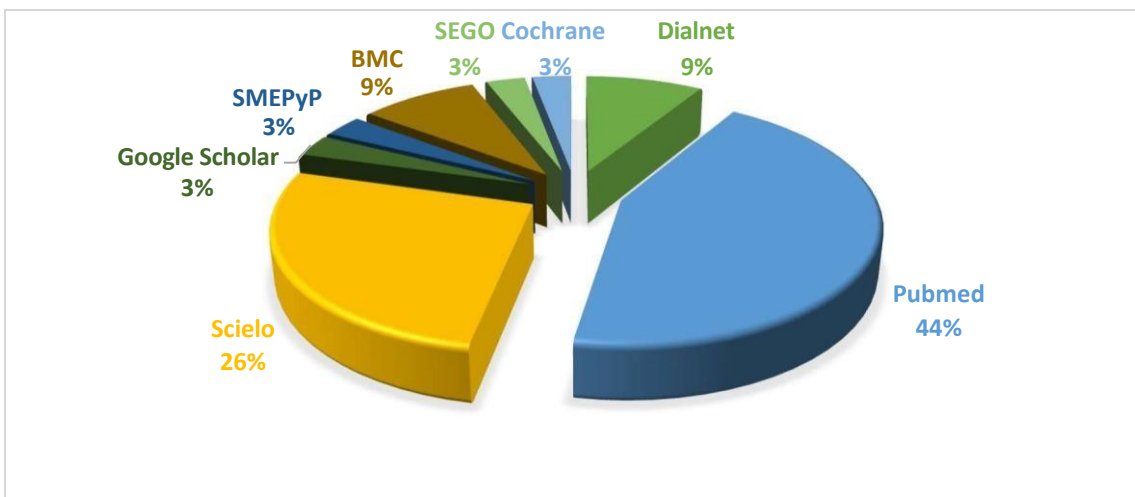
- Conocer cómo afecta el duelo a la familia desde el punto de vista biopsicosocial.
- Examinar el rol de enfermería en el duelo.
- Exponer los tipos de cuidados de enfermería en el proceso de fallecimiento y duelo perinatal, además de conocer el actual protocolo existente en el Complejo Hospitalario de Toledo.

2. Metodología

Este trabajo es una revisión bibliográfica que, contando con los objetivos fijados acerca de la muerte y el duelo perinatal, además de los cuidados y procedimientos de enfermería, se ha realizado una búsqueda en la literatura científica en diferentes bases de datos, en la biblioteca de la Universidad de Castilla la Mancha (UCLM), Unidad de Neonatología del Hospital Universitario de Toledo (HUT). Se ha realiza una clasificación de todos los documentos obtenidos teniendo en cuenta sus características:

- **Fuentes primarias:** Artículos, revistas y paginas científicas.
- **Fuentes secundarias:** Protocolos y las guías clínicas.

Gráfica 3: Bases de datos y el número de artículos utilizados.



Fuente: Elaboración propia.

En las anteriores figuras podemos encontrar una descripción clara sobre las diferentes bases de datos utilizadas para obtener una correcta información científica. Los artículos se clasificarán por página de búsqueda y después por número de artículo seleccionado.

Además, se realizaron búsquedas en la biblioteca de la UCLM cuyos resultados no fueron los esperados y por lo tanto no han formado parte del trabajo. Además, se han podido obtener los protocolos oficiales de la Unidad de Neonatología del HUT.

La búsqueda de artículos se realizó en toda la bibliografía existente, independientemente del idioma. Sin embargo, la mayoría de los artículos seleccionados y validados para este proyecto han sido en lengua inglesa. Además, se han utilizado varios artículos en otros idiomas como portugués o francés.

Tabla 2: Tabla de los idiomas que se muestran en los artículos utilizados

Idioma	Número de artículos
Inglés	19
Español	12
Portugués	2
Francés	1

Fuente: Elaboración propia

Los artículos seleccionados fueron sometidos a un proceso de filtrado, clasificándolos por edad de publicación y siendo la mayor antigüedad, aquellos correspondientes al año 2014.

Tabla 3: Años de publicación de los artículos seleccionados.

Año	Número de artículo
2014	1
2016	1
2017	2
2018	3
2019	3
2020	5
2021	7
2022	4
2023	7
2024	1

Fuente: Elaboración propia

En el anterior cuadro se puede observar de manera más visual el número de artículos por años siendo el mayor volumen de artículos publicados en el año 2021 y 2023. Una vez más se muestra el aumento de importancia del duelo perinatal con un aumento casi progresivo de publicaciones a lo largo de los años.

Si nos centramos en las herramientas de búsqueda encontramos las palabras clave, que han sido necesarias para encontrar, filtrar y seleccionar los artículos más relevantes y específicos sobre nuestro tema.

Tabla 4: Palabras clave

Bases de datos	Palabras clave	Resultado	Selección
Pubmed	Perinatal loss (NOT) Miscarriage	13	3

	Perinatal death (NOT) Grief	27	3
	Perinatal grief (NOT) Death	6	3
	Cuidados perinatales (AND) Enfermería	10	1
	Enfermería (AND) Duelo	11	1
	Stillbirth (AND) Perinatal grief	50	2
	Perinatal grief (AND) Fathers	30	2
	Perinatal death (OR) Perinatal loss	24	4
Dialnet	Duelo perinatal (AND) Historia	7	1
	Duelo perinatal (AND) Enfermería	27	1
	Muerte perinatal (NOT) Aborto	12	1
Scielo	Duelo (AND) Perinatal	21	4
	Duelo perinatal (AND) Historia	1	1
	Cuidados (AND) Perinatales	11	1
	Duelo perinatal (AND) Enfermería	4	1
	Muerte perinatal (NOT) Aborto	17	1
	Stillbirth (AND) Perinatal grief	1	1
Google Scholar	Duelo perinatal (AND) Historia	13	1

BMC Medicina	Muerte perinatal (NOT) Aborto	1	0
	Muerte perinatal (AND) Enfermería	4	1
	Perinatal (AND) Death	22	3

Fuente: Elaboración propia.

Los resultados que se obtuvieron en ciertas búsquedas fueron amplios por lo que se tuvieron que aplicar otros parámetros como el año de publicación, el idioma, o el tipo de estudio para descartar algunos de ellos. Como resultado de introducir dichos parámetros de búsqueda se pudo hacer una reducción del número de resultados y con ello, los análisis más específicos de aquellos estudios que se ajustaban más a los que se buscaba.

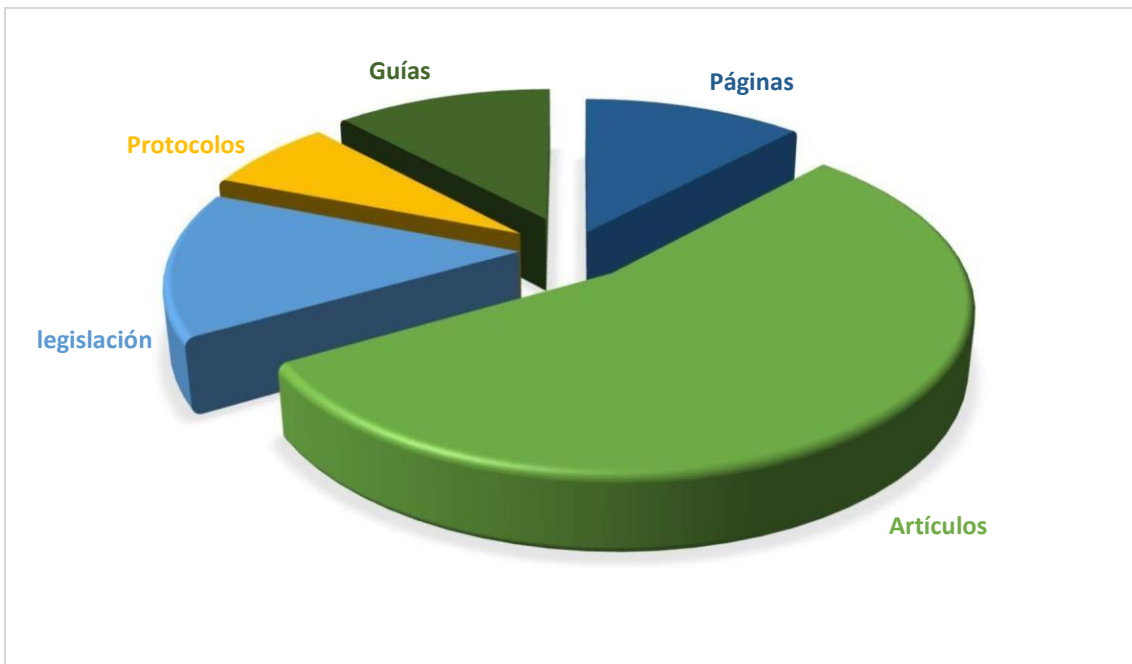
Tabla 5: Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de exclusión	Criterios de inclusión
<ul style="list-style-type: none"> • Páginas no oficiales • Artículos con antigüedad superior a 10 años • Documentos que no cumplen con los objetivos • Trabajos de fin de grado • Páginas sin base científica 	<ul style="list-style-type: none"> • Documentos científicos • Artículos con publicación inferior a 10 años • Protocolos y guías hospitalarias oficiales • Documentos de páginas oficiales del estado (BOE) • Asociaciones oficiales (Umamitas)

Fuente: Elaboración propia.

En total se han conseguido 38 documentos, que si clasificamos en tipos encontramos una amplia variedad. Todos ellos constan de base científica que lo respalde y entran dentro de los criterios de inclusión para respaldar este trabajo.

Gráfica 4: Clasificación de documentos



Fuente: Elaboración propia

La búsqueda bibliográfica de este trabajo se comenzó en septiembre y se ha ido encontrando la información científica necesaria hasta abril, gracias a la utilización de las palabras clave junto con los operadores booleanos (AND, OR, NOT), además de, los diferentes buscadores bibliográficos existentes como Pubmed o Scielo, o Dialnet. Para poder completar totalmente el trabajo, también se ha obtenido información clínica de las unidades hospitalarias, siendo esta información imprescindible para conocer con certeza los protocolos de los que se dispone a nivel profesional. Dicha bibliografía en ocasiones ha resultado ser escasa o inexistente por lo que se demuestra con hechos la importancia de incidir en este problema social que afecta a tantas familias a lo largo del mundo.

3. Muerte perinatal

3.1 Definición

La muerte perinatal se define como el fallecimiento del bebé cuando este se encuentra en edad gestacional de 22 semanas o cuando este pese más de 500gr y los primeros 7 días de vida extrauterina. La muerte es común y natural, pero en este caso se contraponen con el famoso dicho de "ley de vida" puesto que, lo más normal es que los hijos superen a sus padres, que sean quienes se tenga que despedir primero. Por lo tanto, no es fácil decir adiós a un hijo y menos se está preparado para ello. (7,13)

El fallecimiento de un recién nacido siempre es duro para los progenitores y la familia. Una pérdida así afecta a un nivel tanto físico como psicológico, pero, además, a nivel social y laboral. (15, 18)

Dentro de la muerte perinatal puede que por complicaciones o por la causa de muerte se produzca además una muerte maternal, esta se podría producir en el embarazo o en los 42 días posteriormente. En ocasiones y debido a las complicaciones, no se consigue salvar a ninguno de los dos por lo que el duelo de la familia se multiplicaría por dos.

Cuando exista un diagnóstico de fallecimiento fetal lo ideal es hospitalizar a la paciente y antes de inducir el parto, se pedirá lo que se llama un estudio etiológico básico que contará de aquellas pruebas básicas para diagnosticar la muerte y sobre todo las causas. Si por lo contrario ya se sabe la causa de la muerte como en el caso de una trisomía o mutaciones no se realizarán más pruebas.

Siempre se realizará, teniendo en cuenta las posibilidades, por parto vaginal puesto que está demostrado que mejora la recuperación posterior de la madre y además mejora la cura de cicatrices y se puede volver a concebir con mayor anterioridad.

Si no se induce el parto cuando existe un diagnóstico claro de muerte fetal, en las próximas semanas de manera natural se producirá un parto espontáneo. Los profesionales deben hacer ver a las madres que están en actitud de espera que esta situación aumentará su ansiedad, se producirá maceración del feto y no se podrá realizar en las condiciones ideales el estudio de post-mortem.

A todo esto, añadimos, el riesgo elevado que corre la madre de padecer lo que llamamos coagulación intravascular diseminada (CID). Por ello, si la madre decide irse de alta, se le facilitará siempre un número de teléfono al que poder llamar en cualquier momento. Podemos dejar que espere 48h, puesto que se necesita asimilar la noticia y la complicada situación. Es importante realizar analíticas seriadas para controlar los parámetros de la gestante.

Las madres suelen negarse a realizar partos vaginales en primera instancia, pero luego sienten

que han hecho lo correcto al poder haber dado a luz a sus hijos. El parto natural es el tipo de alumbramiento más recomendado en este tipo de situaciones siempre y cuando no haya contraindicaciones médicas. Si la situación basal de la mujer es buena se dejará a los padres un tiempo tras la noticia y la inducción ya que se ha demostrado que esto mejora la manera de asimilar todo lo sucedido. Siempre habrá que dejar claro que, aunque se haya producido el fallecimiento, el parto y su hijo sigue siendo una decisión suya.

En ocasiones y por posibles complicaciones se le recomienda a la madre que se inhiba desde el primer momento la lactancia puesto que es cuando la producción de leche es mínima. Esto se decide porque hace sentir a la madre que está produciendo alimento para un bebé que ya no está. (22)

Los padres se suelen encontrar en una controversia a la hora del fallecimiento relacionada con si conocer o no al bebé. Ambas decisiones son totalmente aceptables y respetadas. Es uno de esos momentos donde se debe apreciar con individualidad a los individuos y a los procesos de este tipo. Está científicamente demostrado el beneficio psicológico de que los padres decidan conocer y despedirse del recién nacido, además, este proceso será fundamental en la parte del duelo. En este tipo de situaciones lo normal es que los padres cambien de opinión constantemente y como profesionales debemos saberlo y apoyar en todo momento las decisiones. (23,24)

3.2 Diagnóstico

El diagnóstico de una muerte fetal se realiza mediante una ecografía por la cual se analiza la actividad cardiaca del feto. El motivo por el que las madres acuden más a los profesionales es porque notan que se disminuye mucho la actividad y los movimientos fetales, pero en general el diagnóstico se produce de forma casual en algunas de las revisiones previstas y que están dentro del control normal de embarazo.

Otra de las cosas que podemos visualizar cuando se produce muerte fetal es el encabalgamiento de los huesos craneales, signos de maceración o gas en el circuito sanguíneo. Es importante tener en cuenta que siempre que la madre quiera otra ecografía para confirmar el fallecimiento se le debe hacer.

Se deben realizar los estudios necesarios para conocer las causas del fallecimiento para poder informar a los padres y darles un motivo, establecer los riesgos de recurrencia, poder planificar como será el seguimiento y los cuidados de la madre en los próximos embarazos y diseñar estrategias preventivas de cara a la población para disminuir el número de casos.

3.3 Factores de riesgo

Dentro de los factores de riesgo encontramos:

- **Muerte fetal previa:** si previamente se produjo una muerte perinatal se eleva la probabilidad de que vuelva a suceder. El riesgo de recurrencia es de entre 8 a 10 por cada 1000.
- **Crecimiento intrauterino restringido:** Se puede producir por patologías de la placenta o de la madre que sean de carácter crónico y encontramos que tiene una recurrencia de un 20 a un 80 % de los casos.
- **Parto pretérmino espontáneo previo:** con un amplio abanico de causas, el riesgo de recurrencia se multiplica por 2 o por 4.
- **Obesidad:** Esta estará relacionada además con la diabetes gestacional, la preeclampsia o los hábitos tabáquicos, pero sigue siendo independiente a la hora de aumentar el riesgo de muerte fetal.
- **Enfermedades maternas crónicas:** La diabetes tipo I y II, la hipertensión arterial, nefropatías...
- **Infertilidad y técnicas de reproducción asistida:** Este tipo de prácticas aumentaran el riesgo de una placentación anómala que es cuando la placenta se ubica en un lugar erróneo y da lugar a complicaciones y en el mayor de los casos a una muerte fetal.
- **Edad materna:** Una edad avanzada aumentará el riesgo de muerte fetal, es más la tasa de fallecimiento se multiplica por 2 en mujeres que rondan los 35 a 39 años, y por 3 o 4 cuando estas tengan más de 40 años.
- **Drogas y tabaco:** Se ha demostrado que este hábito tiene un riesgo relativo, este está asociado a mayor riesgo de patologías placentarias pero las mujeres que dejan de fumar en el primer trimestre tendrán el mismo riesgo que las que nunca han fumado. La cocaína esté relacionada con el crecimiento intrauterino restringido y el desprendimiento de placenta de manera prematura.
- **Gestación gemelar:** la tasa de mortalidad es de 19,6 por cada 1000 nacidos.
- **Bajo nivel socioeconómico:** Peores condiciones de salubridad, peor nutrición, mala continuidad asistencial y mayor frecuencia de consumo de tóxicos.

Para poder prevenir el peor de los desenlaces, se llevará un estudio exhaustivo del embarazo y la gestación, controlando en todo momento la aparición de cualquier factor de riesgo puesto que, pudiendo conocerlo a tiempo se puede evitar las complicaciones en el embarazo. (23)

Tabla 6: Situaciones clínicas de alto riesgo de fallecer en periodo neonatal

Situaciones clínicas
Prematuridad extrema
Depresión cardiorrespiratoria severa al nacer
Signos compatibles con infecciones de tipo congénito
Crecimiento intrauterino gravemente restringido
Hidrops fetales y anemia severa
Anomalías congénitas incompatibles con la vida

Fuente: Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Guía de asistencia en la muerte perinatal. España: Prog Obstet Ginecol; 2021.

Tabla 7: Practica del personal sanitario en una situación de alto riesgo de fallecimiento

Práctica del personal sanitario	
Sobre la madre	<ul style="list-style-type: none"> - HC detallada - Test de Kleihauer-Betcke
Sobre el recién nacido	<ul style="list-style-type: none"> - Estudios en sangre (cordón umbilical) <ul style="list-style-type: none"> ✓ Estudio de gases y pH ✓ Hemograma ✓ Grupo sanguíneo y Coombs directo ✓ Hemocultivo ✓ Estudio genético - Autopsia en caso de fallecimiento
Sobre la placenta	<ul style="list-style-type: none"> - Estudio genético (1 cm de cordón/cara fetal de placenta) - Estudio anatomopatológico - Frotis subamniótico de la cara fetal para el estudio de microbiología

Fuente: Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Guía de asistencia en la muerte perinatal. España: Prog Obstet Ginecol; 2021.

3.4 Causas

Estimamos que alrededor del 25-50% de los casos de fallecimiento se desconoce la causa de muerte, aunque esto depende en gran medida de las pruebas anatomopatológicas que se hayan realizado además de las experiencias del forense en autopsias perinatales. Según los profesionales en esta materia la mejor manera de conocer la causa de muerte en un mortinato es analizar el cuerpo, pero especialmente hacer una autopsia de la placenta. (4)

Las causas de una muerte perinatal son variadas pudiendo estar relacionadas con la gestante o con posibles complicaciones durante el embarazo como, hipertensión arterial, cuidados escasos

perinatales, anemia, diabetes o condiciones de la placenta. Además, estas causas pueden estar relacionadas con otros factores como pueden ser la hipoxia durante el parto, un parto prematuro, bajo peso al nacer, infecciones, anomalías congénitas, la complicación en el momento de realizar una cesárea o un prolapso umbilical. (4,14)

Tabla 8: Causas de muerte perinatal

Clasificación de las causas de muertes perinatales
1. Anomalías congénitas
2. Infección perinatal
3. Estados hipertensivos en el embarazo
4. Hemorragias durante el parto
5. Condiciones maternas
6. Complicaciones de la gestación múltiple
7. Complicaciones perinatales específicas
8. Muerte por hipoxia
9. Disfunción placentaria o patologías de la placenta
10. Parto prematuro o rotura de la membrana (< 37 SG)
11. Muerte fetal inexplicada
12. Muerte neonatal sin antecedente obstétrico

Fuente: Umamitas [sede web]. Girona: Jillian Cassidy; 2022 [acceso 11 de Enero del 2024] Tipos de pérdida y muerte perinatal; [aproximadamente 11 páginas]. Disponible en: [Tipos de pérdida y muerte perinatal \(umamanita.es\)](https://umamanita.es)

De todas estas causas, las que más destacan y por lo tanto se clasifican como las principales, son los procesos infecciosos, partos prematuros o asfixia al nacer. Si nos centramos en los países desarrollados las causas son las malformaciones o trastornos relacionados con la hipertensión arterial a lo largo del embarazo y que no han sido debidamente diagnosticadas y controladas. En la agenda del 2030 de la OMS se quiere erradicar las muertes evitables dentro de la muerte perinatal y neonatal. La mortalidad neonatal y perinatal es un indicador muy fiable de la calidad y el tipo de atención sanitaria que se brinda a la población. (2)

Es importante saber que cuando se conocen las causas de porqué se ha producido la muerte perinatal, estas causas también serán peligrosas para la madre y los futuros planes de concepción. (23)

Encontramos que existen diversos sistemas para la clasificación de neonatos en tanto a la causa de la muerte o las circunstancias. Una de ellas y además con bastante nivel de eficacia es la clasificación de mortinatos (CORM), que se basa en la historia clínica obstétrica y las pruebas, anteriormente mencionadas, que se le realizan a la placenta. Gracias a este tipo de clasificación

podemos conocer cuál es la causa del fallecimiento. (25)

3.4 Marco legal

A efectos legales encontramos diferencias entre los países, que están muy relacionadas con las definiciones medicas aceptadas internacionalmente. En España encontramos la ley del 20/2011 del 21 de julio en cuyo artículo 44 define que “son inscribibles los nacimientos de las personas, conforme a lo previsto en el artículo 30 del código Civil” es decir, que se adquiere la personalidad jurídica en el momento del nacimiento con vida y después de haberse desprendido en su totalidad de la madre. Todo aquel que haya nacido con vida tiene derecho a inscribirse en el Registro Civil en un plazo de 30 días posteriores al nacimiento. Con la nueva modalidad, poco a poco los padres podrán inscribir a los niños en el registro desde los propios centros sanitarios. Si la defunción ocurre en el vientre materno pasados los 6 meses de gestación se podrá inscribir al mortinato en el registro cumpliendo así con la ley 20/2011 y otorgándole un nombre y una identidad. (24)

Tras la publicación de esta ley será posible inscribir a los bebés fallecidos en un archivo de nacidos sin vida que podrá sustituir con el tiempo el anterior archivo existente denominado con el nombre de “Legajo de criaturas abortivas”, en el que se inscribían aquellos fallecidos después de los 180 días de gestación. (26, 27)

Por lo dispuesto en la anterior ley además de en la Ley del 8 de junio de 1957 del registro civil y mediante el reglamento de la Ley del Registro civil de 1958 la muerte fetal se define como aquella que se produce entorno a los 180 días de gestación o lo que llamaríamos la semana 26 de gestación. Teniendo en cuenta lo anteriormente comentado existiría una obligación legal de inscribir cada nacimiento. Cabe reconocer que este organismo no registrará aquellas defunciones de bebés fallecidos antes de los 180 días, aunque se reconoce la disparidad en tanto a los diferentes centros donde se realicen los registros. Siguiendo lo redactado en dicho documento a partir del 23 de julio del 2011 todo recién nacido después de los 180 días de gestación tendrá derecho a ser inscrito en el Registro civil independientemente de su inesperado fallecimiento. Esto será necesario para poder legalizar la situación y poner un nombre al recién nacido, además de para poder conceder de manera legal los permisos de paternidad y maternidad. (4, 28, 29)

A partir de las 26 semanas es obligatorio y forma parte de la legalidad enterrar o incinerar al bebé según el Real decreto 297/1997 además del artículo 30 del código Civil y la ley 2/2010 de la que posteriormente se hablará. (24)

De la ley orgánica 2/2010 de 3 de marzo sobre la salud sexual y reproductiva y más concretamente sobre la interrupción voluntaria del embarazo encontramos que expone la

legalidad de la interrupción del embarazo para todas las mujeres siempre y cuando cumplan unos ciertos requisitos. Siendo un embarazo que es anterior a la semana catorce de gestación podrá interrumpirse simplemente al realizarse la petición. Posterior a las catorce semanas de embarazo encontramos que podrá interrumpirse excepcionalmente si no se superan las veintidós semanas de gestación, siempre y cuando nos encontremos con un riesgo vital o riesgo grave para la salud de la embarazada. También cuando no se superen las veintidós semanas de gestación y se encuentre riesgo grave o anomalías incompatibles con la vida del feto. Esta ley define la necesidad de poner a disposición de las mujeres, profesionales que puedan ayudarlas en tanto a su salud y educación sexuales, para que esta sea lo más funcional posible. También alberga la regulación de la incapacidad temporal cuando se produce un aborto que puede ser tanto voluntario como involuntario. (30)

Si nos centramos en el momento del fallecimiento, se debe recoger una documentación de manera legal, que abarcará desde el cuestionario para la declaración de nacimiento en el registro civil dónde la matrona certificará que asistió el parto como un certificado de defunción donde el médico rellenará que estuvo presente durante el parto y que asistió tanto a la madre como al bebé. (31)

Más concretamente en Castilla la Mancha encontramos un documento que nos indica que tipo de documentación debemos generar en caso de fallecimiento en periodo perinatal. En este documento se contemplan las diferentes situaciones que se pueden dar. Si el recién nacido es menor de 180 días de gestación los familiares deberán aportar el documento que acompañe a los restos abortivos además de la petición de un estudio anatomopatológico. Además, si los padres quieren hacerse cargo de la inhumación se les deberá facilitar la declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas para que puedan tramitarlo en la funeraria.

Si por lo contrario el recién nacido supera los 180 días de gestación o los 500 gr se deberá presentar un total de cuatro documentos:

- Declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas.
- Notificación de fallecimiento y traslado de cadáver.
- Autorización de autopsia de nacido muerto.
- Solicitud de la familia al CHT para que se haga cargo de inhumación o incineración. La inhumación puede realizarla el hospital o la familia. (32)

Según el Real Decreto 295/2009 de 6 de marzo, que regula las prestaciones de carácter económico que da la seguridad social a los progenitores, se establece que tras la defunción del recién nacido y tras haber permanecido en el seno materno más de 180 días se puede solicitar la llamada “prestación por nacimiento y cuidado del menor”, esta prestación es de 16 semanas

y que se ampliará en caso de ingreso hospitalario del menor en caso de la madre. (24)

4. Cuidados paliativos pediátricos

4.1 Definición

Los cuidados paliativos como anteriormente se ha definido son aquellos que se realizan por parte de los profesionales de la salud. Son aquellos cuidados que, tras un diagnóstico prenatal, se llevarán a cabo para poder aportar al paciente y la familia el mayor confort posible siendo el desenlace la muerte. Estos cuidados se inician desde el principio, cuando existe un diagnóstico, y continúan hasta que el bebé fallece además de los primeros días de duelo. (Anexo 4)

Las decisiones profesionales que se toman en estas situaciones afectan a dos personas, por un lado, la madre y por otra el feto. Debemos tener esto muy presente a la hora de planear la tira de cuidados y los protocolos que se van a realizar en todo el proceso, adaptándolos en todo momento a las necesidades de cada uno. Las decisiones que se tomen por parte del grupo de profesionales tendrán muy en cuenta la supervivencia del feto, pero nunca dejando de lado la vida de la madre.

No sólo se tendrá en cuenta la viabilidad si no la probabilidad de supervivencia además del tipo de secuelas que puedan quedar en el paciente tras nacer en una edad gestacional tan temprana. (7, 33)

De manera progresiva se empezará con el cuidado paliativo perinatal donde se debe establecer o fijar el plan de cuidados, además de, las actuaciones que se van a realizar y siempre teniendo en cuenta los deseos de la familia. Todos los procedimientos y actuaciones se realizarán con una planificación anticipada y de mutuo acuerdo entre el grupo de profesionales y los padres. Estos acuerdos proporcionarán de nuevo la sensación de control que los padres sienten que pierden en todo el proceso. Las actuaciones se pueden clasificar en tres grandes grupos:

- 1) Cuidados de la madre: Inhibición de la lactogénesis, ofrecer donar la leche a bancos de leche, cuidados postparto...
- 2) Cuidados al neonato durante y tras el fallecimiento: Reanimación, sedación, donación de órganos, autopsia.
- 3) Deseos de los padres: acunarlo, fotografiarlo, arroparlo, bañarlo, vestirlo, ponerle música, obtener caja de recuerdos, acompañamiento de familiares, ceremonia o soporte espiritual.

Algunos estudios muestran la existencia de unos principios de los cuidados paliativos perinatales, dichos principios deberían seguirse al pie de la letra cuando se produce este tipo de pérdidas y son una herramienta muy importante para los profesionales.

- **Principio 1:** Las necesidades y la esperanza como objetivo principal.
- **Principio 2:** Potenciar la maternidad y paternidad.

- **Principio 3:** Comunicación: sincera, clara, fácil y suficiente.
- **Principio 4:** Tratar todas las decisiones conjuntamente, fijando objetivos comunes y con seguimiento de la evolución en cada momento.
- **Principio 5:** Planificar siempre de manera anticipada las actuaciones y la atención.
- **Principio 6:** Apoyar a lo largo de todo el proceso.
- **Principio 7:** Aconsejar en el duelo.
- **Principio 8:** Fomentar la espiritualidad y la religiosidad.
- **Principio 9:** Aportar una red de apoyo dentro de la comunidad.
- **Principio 10:** Acompañar en el cuidado y en el autocuidado. (34)

5. Duelo perinatal

5.1 Definición

El duelo perinatal afecta a las familias a todos los niveles, desde el nivel psicológico, como el biológico como el social pudiendo llegar a desarrollar depresión, ansiedad, estrés postraumático, desórdenes alimenticios y en ocasiones pérdida de la fe. Es un duelo que tiene como característica única que se produce al inicio de la vida. Cuando se produce un fallecimiento repentino de un bebé que no ha llegado a término no se suele reconocer con tanta importancia como una muerte de un recién nacido llegado a término o con varios días de vida. (14, 16, 35) Es un proceso personal ya que cada persona lo vive a su manera y con una duración de tiempo variable porque lo único certero es cuando empieza, pero no cuando acaba. (18,36)

Encontramos diferencias con los otros tipos de duelo en tanto a que en este caso la madre consta de un componente hormonal importante ya que segrega prolactina y cortisol. Esto será un factor decisivo en la mala gestión emocional del suceso. La muerte al comienzo de la vida produce que los padres tengan que gestionar varios tipos de duelos: duelo por la muerte del bebé, duelo por la pérdida del rol maternal y paternal, duelo por la pérdida de los proyectos futuros, duelo por la falta de implicación por la parte social y duelo por la propia salud de nuestro cuerpo, ese que nos ha jugado una mala pasada. (7)

El momento de recoger los resultados de anatomía patológica o la denominada “necropsia” es un momento temido para los padres pues en ese análisis se puede conocer la causa concreta de la complicación en el parto y es algo que podrá o no afectar a futuras gestaciones. También puede darse la opción de no poder resolver esa incógnita, cosa que también se teme por parte de los padres puesto que existe la posibilidad de que se queden con la incógnita de lo sucedido. (24,37)

Debemos normalizar el sentimiento de no avanzar siempre hacia la superación y que, en ocasiones se retroceda o se recaiga en el dolor y la tristeza, dejándose llevar por las emociones,

pero siempre canalizándolas hacia algo positivo. (24)

Los síntomas fisiológicos predecibles ante el duelo son: dolor de cabeza, cansancio, letargo, falta de respiración, taquicardia, xerostomía, diaforesis, dolor de estómago o sensación de ahogo.

Según algunos autores, para comprender mejor lo que se siente en un duelo de este calibre se tiene que comparar con la pérdida de una parte del cuerpo. Las características en los padres que han perdido a sus hijos son las siguientes (22,38):

1. La promesa de no olvidar nunca a ese hijo.
2. El deseo de querer morirse.
3. Una revitalización de las creencias religiosas y espirituales.
4. Un cambio en sus valores.
5. Una mayor tolerancia a las adversidades.
6. Sombra de dolor.

Si nos centramos en la escala más utilizada en tanto al duelo, encontramos la denominada PSG (escala de duelo perinatal), esta cuenta con 33 afirmaciones y se divide en tres subescalas, cada una de las cuales habla sobre un nivel de adaptación dentro del duelo. La escala va desde “totalmente en desacuerdo” o lo que se refiere a 1 y “totalmente de acuerdo” que coincide con la puntuación de 5. Los puntos máximos se fijaron en 90 y esta escala se utiliza para hacer un análisis post parto del grado de ansiedad o depresión además de para extraer algo de información sobre el estado psicológico de la paciente.

Tabla 9: Escala del duelo perinatal española (PSG-SV-SP)

1	Echo mucho de menos a mi bebé	9	Se me hace difícil tomar decisiones desde que murió mi bebé
2	Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé	10	Me siento feliz por el simple hecho de estar viva
3	Me altero cuando pienso en mi bebé	11	Tomo pastillas para los nervios
4	Lloro cuando pienso en mi bebé	12	Me siento desprotegida en un entorno hostil desde que mi bebé murió
5	Se me hace difícil llevarme bien con ciertas personas	13	Siento que no valgo nada desde que mi bebé murió
6	He pensado en suicidarme desde que murió mi bebé	14	Me culpo por la muerte de mi bebé
7	Me siento apartada y aislada incluso cuando estoy con mis amigos	15	Siento que es mejor no querer a nadie
8	He decepcionado a personas desde	16	Me preocupo por cómo será mi futuro

Fuente: Scribd. [sede web] Perinatal Grief Scale Spanish Version For Spain; 2024. Disponible en:

[Perinatal Grief Scale Spanish Version For Spain PDF | PDF | Dolor | Bienestar \(scribd.com\)](#)

Cuando se pierde a un hijo se cambia la visión del mundo, el orden natural y se pierden ciertas creencias, más concretamente: el significado del mundo, el valor del yo y la organización del mundo. Se cambian en ocasiones las creencias espirituales y estos cambios pueden ser o no de utilidad. (39)

5.2 Etapas del duelo

Para conocer mejor como afecta el duelo en las familias en el momento de la pérdida de un hijo debemos antes entender cuántas fases podemos encontrar en un duelo, dicha clasificación varía un poco si nos fijamos en autores como Elisabeth Kübler o Kaplan, pero en general pueden definirse:

- **Fase de shock:** El momento del fallecimiento, la familia suele estar conmocionada, desconcertada y con una mezcla de sentimientos que además se caracterizan por su intensidad. Encontraremos desórdenes alimenticios o del sueño, esta sería la fase en la que encontraríamos la negación y la ira.
- **Fase de evitación-negación:** En esta fase encontramos un sentimiento muy grande de añoranza hacia la persona fallecida y se van a representar episodios combinados de ansiedad, nervios o apatía. Se intentará recordar al fallecido y buscar su presencia en el día a día para poder suplir su ausencia. Es normal sentir culpa y enfado. En esta fase encontraríamos la depresión y negociación.
- **Fase de desesperación:** En este momento se siente más ausencia y se necesita ese apoyo emocional por parte de la sociedad. Empiezan a darse cuenta de la magnitud de la pérdida y de la imposibilidad de que esa persona vuelva a formar parte de los momentos cotidianos. En esta fase encontraríamos el comienzo de la aceptación.
- **Fase de reorganización-recuperación:** Los episodios de tristeza y desesperación con el tiempo se irán intercalando con otros sentimientos como la esperanza y poco a poco se podrá ir viendo progresivamente como las familias consiguen seguir adelante cumpliendo su rol en la sociedad. Las emociones negativas se irán supliendo por las positivas y poco a poco habrá mayor visión de futuro. Este proceso puede hacerse notar con los meses o años. (10, 40, 41)

5.3 Duelo patológico o complicado

Cuando los padres no consiguen o no pueden superar la pérdida de un hijo, y sobre todo cuando las reacciones comunes en un duelo se alargan aparece lo que se conoce como duelo patológico.

(18)

Desde el momento que se reconoce el duelo como una experiencia compleja podemos además afirmar la facilidad con la que el duelo puede complicarse, alargarse e incluso incidir de manera negativa en la vida de las familias a lo largo del tiempo. (15)

Tabla 10: Factores de riesgo de desarrollar duelo complicado

Relacionales	<ul style="list-style-type: none">• Pérdida de otro hijo, pareja, o familiar cercano• Desadaptación de rol• Relación de pareja conflictiva
Circunstanciales	<ul style="list-style-type: none">• Pérdida súbita, accidental, inesperada• Recuerdos dolorosos del proceso• Muerte estigmatizada
Personales	<ul style="list-style-type: none">• Edad de los progenitores• Problemas de salud física o mental• Desconocimiento en el manejo del dolor
Contextuales	<ul style="list-style-type: none">• Ausencia de apoyo social/familiar• Escasez de recursos económicos• Conflictos laborales

Fuente: Vedia Domingo V. Duelo patológico: Factores de riesgo y protección. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia [Revista en internet]2016[acceso el 29 de Enero del 2024];6(2)12-34.

Cuando se produce el duelo por una muerte reciente y más concretamente cuando esta es de un hijo lo normal es sufrir conmoción, incredulidad o entumecimiento. La sensación que mejor define estas situaciones es el dolor y una vez que se produce el fallecimiento y se supera el shock inicial, el duelo se caracteriza por estar dominado por un dolor que muchos describen como insoportable. La necesidad de sentir ese dolor puede ser la diferencia entre un duelo normal o uno patológico. (44)

Tabla 11: Diferencias entre duelo y duelo patológico

	Duelo	Duelo patológico
Momento de aparición	A los pocos días del fallecimiento	Semanas o meses después (duelo retrasado) No aparición de duelo (negación del duelo)
Intensidad	Incapacitante durante días	Incapacitante durante semanas
Características	Se niegan aspectos de la muerte:	Niega la muerte del fallecido, cree

	circunstancias, características que sigue viviendo del fallecido (se le idealiza)	
Despersonalización	Identificarse con el fallecido (imitar rasgos, personalidad, llevar pertenencias)	Crear que es el fallecido
Sensaciones	Oír su voz, ver u oler al fallecido de forma efímera y momentánea. Reconoce que no es real	Alucinaciones complejas y estructuradas
Síntomas	Padecer sintomatología similar a la que causó la muerte al fallecido	Crear que va a morir de lo mismo y acudir continuamente al médico
Conducta	Desarrollar conductas aceptables (luto)	Desarrollar conductas anormales (altares, visitas continuas al cementerio)

Fuente: Vedia Domingo V. Duelo patológico: Factores de riesgo y protección. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia [Revista en internet]2016; [acceso el 29 de Enero del 2024];6(2)12-34.

Aquel duelo que se alarga en el tiempo y que además tiene matices disruptivos, y que viene relacionándose con una mala gestión de la pérdida, sobre todo cuando esta viene de manera violenta, traumática o repentina es aquel que siempre ira etiquetado como patológico. (19) Estos sentimientos van acompañados de patrones alterados como la pérdida de apetito, de peso, de sueño o empeoramiento de las enfermedades crónicas que tuvieron los padres antes de que sucediera, como un empeoramiento de la ansiedad o de la depresión, además de un incremento en la probabilidad de suicidio. (16)

Se puede definir el duelo patológico dividiéndolo en 4 partes:

- Duelo crónico: Aquel que tiene una duración excesiva, nunca finaliza de manera positiva y el paciente no consigue superarlo.
- Duelo retrasado: También conocido como inhibido suprimido, es aquel en el que la persona reacciona muy escasamente en el momento del fallecimiento y no es hasta pasado un tiempo que empieza a expresar los sentimientos y los síntomas del verdadero duelo, estos síntomas se caracterizan por ser desproporcionados.
- Duelo exagerado: Se experimenta el duelo normal pero aumentado, caracterizado por una conducta desadaptativa y unos sentimientos exacerbados. Este duelo puede desencaminar trastornos psiquiátricos posteriores.

- Duelo enmascarado: La persona que lo padece no muestra sus sentimientos y su alrededor no puede llegar a conocer si esta está pasando o no por un duelo. Se caracterizará por sintomatología física o conductas desadaptativas. (42, 43)

Se lleva varios años trabajando para incluir un nuevo término denominado “duelo prolongado”, que haga referencia a todos aquellos duelos que se complican y que se alargan en el tiempo. Esta innovación mejoraría la manera de diagnosticar estos procesos y daría a los profesionales una visión más clara de las posibles complicaciones. (39,44)

6. Implicaciones biopsicosociales: Familia, sociedad y entorno

La familia y la sociedad, así como el entorno juegan un papel muy importante dentro del duelo. La pérdida de un hijo en edad perinatal puede producir una intensificación de trastornos psicológicos como son el estrés postraumático, la ansiedad o la depresión. Esto empeora cuando encontramos familias en las que este tipo de pérdida es recurrente. (16,37)

Debido a las altas expectativas que tanto los padres como los profesionales ponen respecto a la supervivencia neonatal encontramos que asumir el fallecimiento de un recién nacido es complicado. Tenemos que saber que no todo lo que es médicamente posible también es éticamente correcto. En ocasiones complicadas y sin opciones los profesionales deben dejar lo médico a un lado y proceder a apoyar a las familias en la parte psicológica del proceso. (23)

En los hospitales se están implantando poco a poco protocolos concretos de actuación ante estas situaciones que puedan guiar a los profesionales a cómo actuar y manuales que puedan ayudar a estas familias a sobrellevar estas pérdidas. Términos como la “mariposa azul” que representa el duelo por la muerte perinatal o la “mariposa lila” que se refiere a lo mismo, pero en este caso de gemelos, mejoran la visibilidad y ayudan a reconocer cuando una familia está pasando por una pérdida.

Además, se quiere introducir el llamado “código azul” por el cual podría identificarse con total facilidad a una madre que ha perdido a su bebé dentro del área de maternidad para mejorar la estancia de esta familia en el hospital a la hora del alumbramiento y posterior velatorio. En muchos hospitales se propone habilitar habitaciones azules en las que los padres puedan pasar los últimos momentos en familia y puedan despedirse de la manera que se merecen. (12)

Figura 1: Recursos materiales en Unidad de Neonatología del HUT



Fuente: Elaboración propia.

Las mujeres que han pasado por la pérdida prematura de un hijo dicen que es la peor vivencia que se puede experimentar en la vida y que gracias al apoyo de las parejas, la familia y su entorno no incidieron en las alteraciones de los patrones como el nutricional o del sueño/descanso. Refieren nunca haber pensado que les pudiera pasar algo semejante y que en la mayoría de los casos un gran apoyo son los propios hijos que ya tienen y que obligan, en cierto sentido, a seguir con la normalidad de la vida. (43,44)

Como el embarazo no ha llegado a término y el bebé no llegó a nacer vivo o murió en poco tiempo, los padres no se sienten libres de expresar su situación de manera pública, pero, personalmente si lo sienten como una pérdida extremadamente dolorosa. (22)

6.1 El duelo en la pareja

La comunicación entre la pareja se ve afectada por este tipo de situaciones, puesto que cuando fallece una persona cercana y mucha más si hablamos del fallecimiento de un hijo tenemos esa sensación o ese sentimiento de querer estar solos y aislarnos de lo que nos rodea. Dentro de la dinámica de pareja se debe conseguir una armonía entre ambos. La madre necesita recuperarse física y psicológicamente y el padre debe ayudar en ese proceso para mejorar los vínculos. Hay que buscar razones que unan a la pareja y que la comunicación sea sincera y fluida. (24, 45,46)

Las parejas suelen comentar que sienten mucha impotencia cuando sucede una pérdida tan repentina y que eso les causa además un malestar físico junto con un sentimiento profundo de soledad. (47)

6.2 El duelo en el padre

Concretamente la figura del padre tiende a superar un miedo más que es al de perder a su pareja cuando sucede una emergencia médica de este calibre. Los padres no experimentan la emoción de la misma manera que las madres sobre todo en los primeros trimestres de embarazo, pero, cuando ya pueden notar como existe movimiento escuchan los latidos fetales empiezan a emocionarse en la misma medida. (22, 38)

Los padres padecen un duelo que en ocasiones no es exteriorizado, por su rol a lo largo de la historia los hombres tienden a tener más dificultad a la hora de expresar sus sentimientos, de esta manera es más complicado suplir sus necesidades y poder acompañarlos en el proceso. (18) Encontramos que existe una escasez de estudios que vayan dirigidos al nivel de afectación biopsicosocial en hombres que, en mujeres, aunque este demostrado de manera científica que estos quedan afectados de igual manera. (16, 48)

Se encuentra una disparidad puesto que los hombres desarrollan necesidades diferentes que deben ser reconocidas por los sanitarios llegando a individualizar el trato a la familia definiendo a cada individuo por sus necesidades propias. (37)

Las manifestaciones que se caracterizan en los hombres durante el duelo son: ira, depresión, ansiedad, culpabilidad. Se sabe poco científicamente sobre el impacto en los padres cuando fallece un hijo. (48)

En ocasiones, se encuentra bibliografía que arroja la teoría de que los hombres tienen cierta resiliencia o protección ante esta parte psicológica del duelo, pero no son menores los estudios que muestran que dicha protección no existe y que ellos sienten y padecen de la misma manera. La realidad es que los hombres pasan por este duelo y pueden llegar a sentirlo igual o más que las mujeres. (36,49)

6.3 El duelo en los hijos

Es importante saber que los hijos deben compartir el duelo con los padres ya que en ocasiones no se hace por ser muy pequeños, pero está demostrado que tienen capacidad de asimilación y que hablar con sinceridad sobre lo ocurrido mejora en gran medida la manera de asimilar el duelo en los menores. Los niños son muy inteligentes y sienten cuando los padres están tristes, por ello es importante explicarle las razones y normalizar el proceso de la muerte como parte de la vida, remarcando la importancia de pasar tiempo con ellos que no solo mejora el duelo personal, sino que también sana el duelo por el que están pasando esos hijos. (24)

Encontraremos, en ciertos casos, una dejadez por parte de los padres a estos hijos pues no tienen por qué saber gestionar de manera correcta el duelo junto con la crianza de los hijos y en ocasiones pueden llegar a sentirse culpables. También encontraremos situaciones en las que los padres se volverán sobreprotectores, todo esto relacionado con un duelo que no es sano y que se está expresando de manera incorrecta.

Desde el punto de vista de los propios hijos, estos experimentan culpabilidad, ansiedad, miedo y en ocasiones empiezan a pensar demasiado las cosas. (15,16)

Según algunos estudios encontrados se sabe que aquellas mujeres que no tienen hijos sienten mayor dolor en el duelo que aquellas que previamente los habían tenido, además, cuanto más

joven es la madre más dolorosa se expresa la pérdida. (46)

6.4 Lactancia y bancos de leche

Cuando hablamos de la lactancia después de la pérdida de un recién nacido, encontramos que es un tema del que se habla poco y que es importante explicar a las familias. A disposición de la madre se pondrán diferentes tipos de medicamentos que tendrán el fin de terminar con la subida de leche y se le indicará que cualquier tipo de anomalía o alteración en los pechos deberá ser notificada al médico de cabecera con la menor brevedad posible.

Es importante que siempre se informe de la existencia de bancos de leche, estos bancos recogen la leche de las lactantes que por diferentes motivos donan. Dicha leche será aprovechada por otros bebés que tengan imposibilidad de recibirla por parte de sus propias madres y así poder realizar una labor beneficiosa que a nivel psicológico puede mejorar esa sensación de haber tenido una pérdida y todo el tiempo perdido en vano. (24)

Si aun así la madre insiste en querer inhibir la producción de leche, la mejor manera sería de manera paulatina y sin la introducción de fármacos. Se le indicaría la necesidad de extraerse leche entre 5 y 10 veces al día e ir reduciendo esa cantidad poco a poco. Al final las extracciones serán las necesarias para que la madre no sienta dolor o incomodidad. (22)

6.5 Grupos de apoyo

Volver a intentar concebir puede suponer un miedo y una sensación de incertidumbre por si vuelve a pasar lo mismo. Es importante que ambos progenitores hayan pasado por el duelo de manera correcta y estén preparados para volver a intentarlo. Ayudaremos a esos padres a interiorizar que no tiene por qué pasar lo mismo otra vez y que es necesario mantener en mente un objetivo final, en este caso el conseguir una concepción a término. (22)

Los grupos de apoyo representan una figura importante y necesaria para poder afrontar cualquier tipo de pérdida, más si cabe recalcar si nos centramos en la muerte de un hijo. Los grupos deben hacerse visibles y los profesionales deberían visualizarlos como una herramienta imprescindible. (14,24, 50, 51)

7. Implicaciones de la enfermera en el duelo

La muerte es parte de la sociedad, todo aquel que vive en algún momento debe morir. Además, los enfermeros deben ocupar un lugar fundamental en este proceso, conociendo cuáles son sus capacidades y ayudando a lidiar con todas aquellas situaciones.

La comunicación entre nosotros, los profesionales y la familia debe ser fluida y siempre bilateral. Tener en cuenta la opinión de las familias siempre contando con las posibilidades clínicas reales podrá hacer que se sientan más útiles y devolverles un poco del control sobre la situación. Será imprescindible ser lo más transparente posible en cada momento y expresarse de manera clara

a la hora de comunicar un mal pronóstico. (7, 15)

Se necesita conseguir que las enfermeras, y en general el personal sanitario mejoren las prácticas en esta área de la salud. Que implementen sus capacidades en tanto a la parte psicológica de la práctica se refiere, mejorando por lo tanto su sensibilización y empatía. Que se consiga ofrecer unos servicios a la familia que cumplan con los estándares de calidad y sobre todo de eficacia que se requieren para solventar las necesidades de los pacientes y familiares. (7, 15, 37)

El conocimiento de los profesionales en este campo de la salud en ocasiones se presenta escaso, por ello, se debe empezar a introducir formación postgrado sobre como acompañar y cuidar a las familias en el proceso de duelo perinatal para poder tener en las unidades profesionales formados y cualificados para afrontar cualquier tipo de situación gracias a las herramientas proporcionadas. (52)

Los profesionales de la salud, no por ser profesionales están exentos de esa carga emocional de la que tanto se habla y enfrentar la muerte en ciertas ocasiones se presenta como un reto personal que dependiendo de las herramientas con las que cuenten, puede ser en mayor o menor medida complicado. (53,54)

Los profesionales que se encargan de intervenir en estas situaciones y que, como consecuencia viven un duelo patológico a través de sus pacientes siempre lo viven como un fracaso y esto les produce un alto nivel de ansiedad que en ocasiones puede llegar a producir rabia o miedo. (43)

Tabla 12: Necesidades del personal sanitario

Necesidades del personal sanitario
Formación
Soporte y apoyo dentro del equipo
Práctica asistencial
Habilidades de comunicación
Apoyo y descompresión

1. **Fuente:** Umamitas. Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal: Estrategias de autocuidado y apoyo mutuo. Muerte y duelo perinatal. Girona: Umamitas; 2018.

El aprendizaje debe ser compartido por todo el equipo de la planta, con un apoyo y con estrategias comunes consensuadas con anterioridad. La manera de adquirir conocimiento en salud como en el resto de los ámbitos es con lo denominado ensayo-error, pero a simple vista se puede apreciar que esto tiene un coste emocional alto, por lo que existe una gran necesidad de producir protocolos efectivos y oficiales que alberguen todos los escenarios posibles y las actuaciones profesionales que junto con las habilidades emocionales puedan mejorar el paso de

estas familias por la planta. (52, 55, 56)

La realidad es que muchos profesionales sienten este proceso como una situación desagradable y una parte de su trabajo que es difícil de afrontar. Mientras tanto por otro lado, encontramos trabajadores que admiten sentirse honrados de poder formar parte de ello y poder apoyar a estas familias que pasan por la pérdida de un hijo. (57)

Si tomamos como referencia la bibliografía existente podemos enumerar una serie de prácticas sanitarias beneficiosas que pueden mejorar la relación entre el enfermero y las familias, además de mejorar la calidad de atención que reciben las madres gestantes en todo el proceso (58):

1. Presentarse.
2. Escucha activa.
3. Dar tiempo y espacio.
4. Ser claros, respetuosos y comprensivos.
5. Explicar todas las veces necesarias.
6. Acompañar.
7. No buscar el lado positivo.
8. Aconsejar no obligar.
9. Estar presente.
10. Entender.
11. Tratar al bebé por su nombre.

Se intentará y es de suma importancia, que no sean siempre los mismos profesionales los que estén en este tipo de intervenciones pues, está demostrado que el duelo perinatal es un proceso con una carga emocional fuerte que no solo afecta las familias si no a su entorno, entre los que se encuentran el equipo multidisciplinar que los acompañe. (22,51)

Desde hace poco se han ido instaurando los llamados circuitos del duelo, que básicamente son circuitos que separan a la madre de aquellas mujeres que se alojen en la planta de maternidad con sus hijos. Este espacio está diseñado para poder mejorar la intimidad del paciente y dar libertad a las familias para poder velar al fallecido y tener suficiente espacio. La habitación debe estar ubicada en una zona alejada con una identificación que no sea muy clara para no generar el sentimiento de rechazo, pero si conocida por todos los profesionales. Además, deberá ser una habitación con luz propia, decoración sencilla y que permita introducir la cama de la madre y del bebé. (22)

8. Cuidados de enfermería en el duelo

La labor de la enfermera pasa por la toma de decisiones, adecuación del esfuerzo terapéutico y el cuidado del paciente. Los cuidados siempre deberán ser individualizados y además tener en

cuenta la cultura de manera que podamos hacer más partícipes de esto a las familias. En ocasiones, el propio horario laboral o la carga de trabajo hacen imposible que se produzcan prácticas beneficiosas y sobre todo necesarias cuando se produce una pérdida de este tipo. (7, 15)

Existen estudios en los que se pide la opinión de las familias que han pasado desgraciadamente por una pérdida de este calibre. Dichas familias refieren que nunca hubieran esperado recibir un trato por parte de los profesionales que no fuera el adecuado para dicha situación. Refieren haber sentido una falta de tacto, de implicación, una falta de intimidad. Se llegaron a sentir perdidos y sin ayuda para poder gestionar la situación en todo momento. (43,59)

Aun así, los padres describen ciertos eventos con un efecto positivo cuando se produce el posible desenlace, como la reducción del diagnóstico de muerte fetal y la realización rápida del ultrasonido.

8.1 En planta

Dentro de las prácticas que se deben realizar cuando se produce una inducción de parto con pronóstico de posible fallecimiento encontramos:

- **Inducción:** Dar a la paciente una habitación individual, alejada de la zona de monitorización fetal. El seguimiento se hará por el mismo grupo de profesionales y se informará de la importancia de hacer las pruebas de anatomía patológica. Siempre se ofrecerá apoyo psicológico durante toda la hospitalización.
- **Postparto inmediato:** Los profesionales de sanidad y más concretamente los enfermeros se encargarán de fomentar el contacto con el bebé. Si lo desean, se ayudará a realizar todo el proceso. Se iniciará la succión no nutritiva si está pautada por el médico y se monitorizará al recién nacido si es necesario. Se administrará cualquier tipo de medicación que se requiera, y que normalmente irá dirigida a paliar el dolor o la incomodidad del bebé. Una de las actuaciones que se deben realizar a lo largo de todo el proceso sería el análisis de la situación basal de la madre y el bebé a partir de escalas del dolor y de evolución del duelo.
- **Puerperio:** Mantener siempre la intimidad de la familia con habitaciones individualizadas. Se respetará las creencias religiosas y los ritos de cada familia. Se dejará a disposición de la familia la oportunidad de poder realizar cualquier cuidado al bebé desde bañarlo y vestirlo hasta ponerle música, fotografiarlo o conseguir huellas de mano y pies. Se realizará una labor de eliminación de cualquier cita existente para el seguimiento del embarazo y se explicará cual será el seguimiento posterior de la embarazada además de ofrecer ayuda psicológica. (23,24)

Los cuidados sobre el bebé postmortem se relacionarán con la limpieza del cuerpo y la cara con suero fisiológico, se tapará el cuerpo dejando descubierta la cabeza del bebé. Es importante alertar a los padres antes de mostrar al recién nacido de que puede parecer que duerme y puede tener una temperatura ambiente. (60)

Es importante tener a nuestra disposición y total disponibilidad recursos como la caja de los recuerdos, cuyo objetivo es poder dar a las familias una manera de crear recuerdos que les liguen a sus hijos. Siempre que se produzca un fallecimiento la enfermera podrá ofrecer a los padres si la quieren o no, además de tener en cuenta cuando se encuentran preparados. Por ello esta caja se guardará unas cuantas semanas después de la muerte. (7)

8.2 Al alta

Intentaremos que el alta sea lo antes posible puesto que los padres estarán más a gusto y arropados por la familia en sus casas y, además, porque siendo plantas de maternidad y sin la dotación correcta de habitaciones para asistir a este tipo de pérdidas, lo mejor será que no pasen mucho tiempo rodeados de recién nacidos.

Sería necesario tener un seguimiento activo de cada caso particular por atención primaria dónde se seguirá la evolución del postparto y se intentará aconsejar a los padres de lo importante que es realizar una planificación familiar y mantener alguna cita con su médico de atención primaria no sólo por si intentan volver a concebir si no, para saber si todo ha ido según lo previsto y no ha habido ninguna complicación en el puerperio.

El seguimiento después del parto debe realizarse a través de tres visitas en las que es importante que vaya la pareja si es posible, en todas ellas se debe hacer una reevaluación de la situación y ambos debe estar de acuerdo y estar a gusto con cada intervención que se haga porque será una manera fácil de ir aliviando el dolor con el tiempo.

Será de gran importante avisar a los padres de su derecho a pedir la baja por maternidad o paternidad si el bebé nació después de los 180 días de gestación, ya que, en muchos de los casos necesitaran un tiempo de recuperación para asimilar todo lo ocurrido antes de volver a la normalidad y a su vida diaria. (23,43)

Para que el cuidado se optimice y mejoren los resultados se deberían incluir llamadas de manera periódica durante el primer año tras la pérdida, incitar a la familia a que utilice todas las herramientas que tienen en sus manos para superar la situación. (22)

8.3 Protocolos y plan de cuidados de Castilla La Mancha

En primer lugar, se pudo encontrar un documento redactado por la unidad y dirigido a las familias, en el que se intenta dar a conocer a los padres qué tipo de información se debe aportar y rellenar en todo el proceso. El documento se encuentra a disposición del personal para poder

ayudar a guiar a estas familias en todo el proceso. En él se especifica la manera de proceder haciendo una clasificación en tanto al momento de fallecimiento. Es importante saber que el hospital puede hacerse cargo de ciertos trámites si la familia no tiene recursos para ello. (Anexo 9)

Existen anexos publicados en la web del hospital, orientados a conocer y familiarizar a los profesionales con los documentos que deberán manejar a lo largo del proceso de cuidados paliativos además del duelo. Tendremos a nuestra disposición un plan de cuidados hecho a medida en el que esté bien identificado no sólo el niño, sino también, la madre y el padre de este. En este plan de cuidados estandarizado siempre será importante que aparezca el trabajo del parto además de, las medidas de confort utilizadas y el tratamiento médico. (Anexo 4)

Tabla 13: Medidas de confort

Medidas de confort
Bañar, calentar y vestir al niño (Poner gorro)
Dejar pasar a familia y amigos
Dejar pasar a hermanos (si los tuviera)
Caja de recuerdos (tomar huella, mechón de pelo, body, chupete)
Piel con piel con la madre o padre
Evitar las interrupciones en lo posible
Animar a los padres a que interactúen lo que quieran con el recién nacido
Succión no nutritiva (Sacarosa 25%)

Fuente: Herraiz Gimeno C. Protocolo asistencial “Cuidados paliativos en la Unidad de Neonatología”. Toledo; Complejo Hospitalario de Toledo; 2021. Primera edición.

Se reservará un apartado a las medidas denominadas espirituales, que son aquellas relacionadas con la creencia religiosa de la familia que, en este tipo de casos, cobra una importancia relevante. Además, se añade un apartado que refiera la autorización o la necesidad de realizar la autopsia o si la familia requiere ayuda para solucionar los problemas administrativos. (32)

Cuando nos centramos en la actuación profesional, encontramos diagramas de actuación que muestran, de manera concreta, cómo actuar en cada momento del proceso. Lo primero, ante un caso de inminente fallecimiento se debe avisar al grupo de apoyo psicológico del hospital y posteriormente informar a los padres y familiares de:

1. Posibles opciones terapéuticas.
2. Toma de decisiones junto con profesionales.
3. Individualización del parto y preparación.
4. Anticipar los cuidados periparto escritos en HC de madre.

El parto será siempre un parto planeado y consensuado, siendo muy importante la individualización de cada caso. El neonatólogo y el psicólogo estarán informados y siempre que sea posible se planteará realizar el parto en una sala alejada del resto de madres con los recién nacidos y con amplitud para que puedan entrar los familiares y los amigos.

En el protocolo se plantean dos escenarios, el primero se refiere a una muerte inminente tras el parto por lo que tanto la madre como el recién nacido permanecerían en la sala de parto y se dejaría pasar a la familia en el proceso de fallecimiento.

El segundo escenario, plantea un fallecimiento de carácter más tardía, en el que sería necesario ingresar a la madre y al niño en la unidad de maternidad, intentando alejarlos de la zona donde están el resto de las madres. (61)

El plan de cuidados debe tener varias partes, de las cuales lo más importante es saber si se tiene o no que monitorizar la paciente. El uso de tocolíticos o corticoides prenatales y el parto además de que tipo va a ser y el lugar de este.

En el protocolo concreto de cuidados paliativos perinatales, se habla sobre la posibilidad de hospitalizar a la madre, o lo que es lo mismo, darle una habitación para que puedan estar en el hospital y cerca del bebé el tiempo necesario. Además, se debe concretar una cita con los padres dos meses después del fallecimiento del bebé. En esa reunión los médicos deben dar a los padres el informe clínico del recién nacido, el informe de autopsia y si fuera necesario, consejos genéticos de cara al futuro. (32)

Figura 2: Caja de recuerdos



Fuente: Elaboración propia

No debemos dejar de lado la importante de los recursos físicos que están a disposición de los profesionales y que son tan importantes si no más que el resto. Entre ellos, encontramos una sala adaptada en la que se puedan reunir los padres y el médico de forma íntima. La zona de paritorios-puerperio debería estar adaptada para las despedidas y, por último, las habitaciones

deben estar dedicadas a este uso exclusivo y separadas de las puérperas y los niños sanos.

Se incluyen algunas escalas del dolor y valoraciones del tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico. Además, el documento consta de unas encuestas que rellenar en el momento de atención a las familias tras la pérdida y una carta tipo que se enviará a las familias a sus casas mostrando las condolencias por parte de toda la unidad de maternidad. (32)

8.3.1 Intervención psicológica

Físicamente se puede encontrar en la planta tres protocolos existentes, formulados por el personal de hospital, que intentan dirigir la práctica de los enfermeros en tanto a la actuación en estas situaciones se refiere.

Dichos protocolos hablan sobre la manera correcta de actuar cuando se producen los cuidados paliativos perinatales y derivan en un fallecimiento. Sólo hemos encontrado un protocolo que hablara sobre la parte psicológica exclusivamente y que se centrara en la manera de actuar con la familia del fallecido. Dicho documento habla sobre la derivación psicológica de estos padres y es un estudio cuyo objetivo tiene atender a las necesidades no solo físicas si no, emocionales, sociales y espirituales de las familias. Refiere a la importancia de implicarse en el proceso, que durará desde el diagnóstico, el fallecimiento y el duelo. (61)

A disposición de los padres tenemos una guía que explica por información más clara, en qué consisten los cuidados paliativos perinatales además de explicar en profundidad lo que va a pasar a lo largo de todo el proceso además de informar de la importancia de anticipar las actuaciones y que estas sean consensuadas entre la familia y los profesionales de la salud. (62)

El hospital consta de una carta de condolencias mecanizada, que se envía posterior al fallecimiento y que llega a la dirección personal de los padres. Dicha carta habla sobre el honor que ha sido poder cuidar a su hijo y que a su disposición existen teléfonos de ayuda y profesionales dispuestos a acompañarlos en este proceso. (62) (Anexo 2)

Por último, cabe destacar que la unidad de UCI neonatal consta de varias cajas de recuerdos que están a disposición de los profesionales para poder entregarlas cuando se produce una pérdida en la planta. Dichas cajas se pueden rellenar con lo que los padres quieran, además de ropa de vestir, chupetes y algún peluche. Dentro de ella podremos meter fotos o alguna huella siempre que las hubiera. (Anexo 6)

9. Conclusiones

- El duelo perinatal es un proceso natural por el que se transita cuando se produce la muerte de un bebé, que puede producirse durante el embarazo y después de nacimiento. Se trata de un duelo con gran implicación psicológica y con mucha probabilidad de cronificar a lo largo del tiempo. Este duelo afecta a las familias a todos los niveles, empezando por la parte psicológica, continuando con la física y terminando por la social y espiritual. Lo normal es que los afectados pasen por unas etapas dentro del duelo y consigan superarlo y volver a la normalidad, pero este tipo de duelos tienen un componente importante y es que no son duelos reconocidos y mucho menos aceptados. (4,5,10)
- Cuando se produce una muerte en periodo perinatal, las personas afectadas no sólo afrontan la pérdida de un hijo si no, que esto afecta a las relaciones familiares. El duelo perinatal en la madre tiene un componente único y diferente al resto de duelos, y es que esta madre se encuentra con una recuperación en un parto y sufriendo una descompensación hormonal que afecta a su afrontamiento de la situación. Y aunque la unión entre una madre y su hijo es única, se ha demostrado científicamente que la pérdida de un hijo se vive de misma manera en personas de ambos sexos. A los hijos de la familia sin duda, hay que explicarles lo sucedido, y según sea el duelo de la pareja podemos encontrar casos de sobreprotección o descuido del rol como padres. En ocasiones se encontrará casos de inestabilidad dentro de la relación de pareja a causa de la gestión ineficaz o no correcta del duelo. Existen grupos de apoyo que están al alcance de los padres y que sirven de referencia para no sentirse excluidos de la sociedad. (16,22,48)
- Como profesionales de la salud tenemos un papel importante dentro del duelo perinatal. La enfermera debe estar presente a lo largo de todo el proceso, desde el diagnóstico de muerte inminente hasta el proceso de despedida del fallecido. Es importante que los enfermeros se mantengan al día en tanto a la formación en el duelo perinatal. Muchos profesionales se encuentran desprotegidos cuando tienen que atender a estas familias pues, no sienten estar preparados o lo suficientemente formados para poder brindar la mejor atención posible. Estas sensaciones derivan en un sentimiento de desesperación o culpabilidad y hace que los trabajadores vivan estas experiencias como algo desagradable y tenga problemas en abordar los cuidados a estas familias. Se debe fijar como objetivo común dentro de las unidades de neonatología y obstetricia un aumento

en la formación frente al duelo, mejorando la capacitación de todos los miembros del equipo sanitario y haciendo hincapié en la parte psicológica de la pérdida. (7)

- Las intervenciones de enfermería en todo el proceso de duelo no sólo se centran en lo físico y en lo medicamente posible, si no, que albergan la parte psicológica de la pérdida. Empezando por garantizar el máximo confort a la madre y al recién nacido, debemos plantear un plan de cuidados y un diagrama de actuación para anticiparnos a las posibles necesidades de estas familias a lo largo del proceso. Las enfermeras intervendrán en los procesos espirituales y en la despedida de los padres en la medida que ellos quieran. Existen protocolos estandarizados en las plantas de maternidad en los que las enfermeras se apoyan cuando realizan los cuidados. Concretamente, el protocolo de Toledo explica con bastante claridad la manera en la que se debe proceder cuando se produce el diagnóstico de una muerte perinatal. En dicho protocolo se especifica el plan de actuación del personal de enfermería a lo largo de todo el proceso, haciendo referencias a aquellas intervenciones básicas y necesarias que se deben tener en marcha cuando se conoce el pronóstico. Se cuenta con cajas de recuerdos a disposición de todos los profesionales de la planta, que, están diseñadas para poder ser entregadas a los padres con todo aquello que quieran llevarse para recordar a su hijo y que forman de manera activa parte del proceso de duelo. (34,61)

10.Repercusiones

Al inicio de la investigación científica sobre la práctica en el duelo perinatal se plantearon varias incógnitas relacionadas con el tipo de cuidado a la mujer y el recién nacido, así como la implicación enfermera y sobre todo la involucración de esta en todo el proceso. Se conoce que la enfermera es una figura importante en el mundo de la obstetricia y ginecología, pero, la incógnita surgió en el momento de plantear la parte psicológica del proceso de duelo y como las enfermeras y enfermeros abordan las situaciones que se plantean en cada momento.

A lo largo de todo el trabajo de investigación en páginas de interés científico se pudo conocer con más detenimiento el trabajo de la enfermera a lo largo de todo el proceso de cuidados paliativos, muerte y duelo perinatal. Dentro de los conocimientos adquiridos, uno de los más importantes es el duelo en el padre. El número de artículos encontrados que hacen referencia al duelo paterno son escasos en comparación con los que se puede encontrar en el duelo de la madre, siendo el nivel de importancia el mismo.

Conocimientos adquiridos
1. Papel de la enfermera en todo el proceso
2. Implicación psicológica
3. Duelo en el padre
4. Grupos de apoyo
5. Banco de leche
6. Síndrome burnout
7. Símbolo de la mariposa

Los grupos de apoyo son asociaciones seguras en las que los padres puede apoyarse cuando se produce una pérdida de este calibre. Siendo un apoyo imprescindible para las familias, también representa una parte fundamental del trabajo de enfermería dar visibilidad y un lugar firme en el proceso a este tipo de grupos.

Teniendo en cuenta todo el proceso de recopilación de datos y contraste, se puede concluir que, aunque la bibliografía existente en tanto al tema tratado es suficiente, no se tiene suficiente evidencia de que este se ponga en práctica en la labor clínica. Ya sea por falta de formación o de tiempo, las enfermeras no consiguen adaptar de manera efectiva su práctica a las necesidades requeridas por las pacientes y sus familias a la hora de pasar por el duelo. Por otro lado, gracias a los estudios que aportamos se puede observar que el proceso de duelo perinatal tiene una implicación emocional calificada como alta, y que, además, esta no sólo afecta a las familias si no, a los propios profesionales de la salud, quienes suelen rechazar este tipo de situaciones y calificarlas con desagradables. Todo esto hace que, por unas u otras razones, los pacientes no reciban el trato que necesitan en cada momento, y en ciertas situaciones comenten que este es escaso o insuficiente.

Como mejora para próximas investigaciones, destacaría la importancia de aportar información sobre aquellas parejas homosexuales que pasan por este tipo de duelos y que, por consiguiente, también padecen las secuelas de la pérdida de un hijo. Es importante poder estudiar de qué manera esto afecta a su vida y a su entorno y en cómo ayudar desde nuestra profesión a que estos sucesos no sean tan traumáticos. Si nos centramos en la práctica clínica, cabría destacar una vez más que aun existiendo protocolos científicos acordes a lo que se podría esperar como correcto en la práctica clínica, en la mayoría de los casos se desconocen o no se llevan a la práctica de manera correcta.

10.Repercusión

Previo al inicio de la investigación científica, mi conocimiento existente sobre el duelo perinatal se reducía a la teoría adquirida en las aulas y en las unidades de maternidad donde es un tema conocido por todos, pero poco tratado. A lo largo de toda la búsqueda bibliográfica y gracias a los artículos adquiridos y los protocolos aportados he podido conocer la involucración de enfermería a lo largo de todo el proceso de duelo, empezando por el diagnóstico y terminando por el duelo de la familia y el entorno.

La enfermera debe tener conocimiento a cerca no solo del tratamiento a seguir sino, del apoyo psicológico que una persona o familia en estas circunstancias requiere. Cabe destacar la importancia, una vez más, del componente psicológico de todo el proceso, que no solo afectará a las familias y los padres sino también a los profesionales.

En las unidades de maternidad, además de en los paritorios, hemos podido encontrar protocolos estructurados que sirven para que la enfermera pueda guiar su práctica clínica en cada momento. Dichos protocolos están al alcance de todo el equipo de profesionales y constan de una guía clínica exclusiva para el apoyo psicológico.

Conocimientos adquiridos
a) Duelo en la pareja
b) Duelo en los hijos
c) Apoyo psicológico hospitalario
d) Diagramas de actuación
e) Protocolos hospitalarios existentes
f) Implicación enfermera en todo el proceso

Además, en el periodo de realización de este trabajo se han podido adquirir conocimientos sobre el duelo en los miembros de la familia, pudiendo destacar el duelo en los hijos. Es importante poder aportar a los padres las herramientas necesarias para poder abordar este tipo de situaciones, pudiendo explicar de una manera clara y adaptada lo que ha pasado a estos menores. Además, la manera en la que los padres asimilen esta pérdida influirá en como traten a sus hijos, siendo en ocasiones situaciones de sobreprotección o descuido del rol de cuidador.

Teniendo en cuenta los resultados adquiridos, cabe destacar que existe una falta de formación por parte de los profesionales de salud en tanto al trato de pacientes en situación de duelo. La falta de herramientas de comunicación, tiempo y conocimiento hace que, en ocasiones, la práctica enfermera no se asemeje a lo que las necesidades del paciente requieren.

Mejorar las herramientas existentes en hospitales y centros de salud, además de darles una mayor visibilidad mejoraría la accesibilidad que las enfermeras y profesionales tienen a estos protocolos, pudiendo así ponerlos en práctica en las situaciones que lo requieran.

A nivel de formación profesional, podría decirse que es prácticamente imposible incluir más formación en las universidades en tanto al duelo específico del ámbito perinatal por lo que, la solución más sencilla sería poder formar a los profesionales que se dedican a esta área de la salud con cursos específicos del duelo perinatal y sus partes. La formación estaría a disposición de cualquier profesional y contaría con herramientas para acompañar a las familias y tratar la parte psicológica del duelo. Sería de gran importancia introducir casos prácticos en los que los profesionales pudieran desarrollarse e incrementar sus habilidades en el campo del apoyo al duelo, más específicamente en el duelo perinatal.

11. Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. [Sede Web]. Ginebra: OMS; 2024 [acceso 10 Enero de 2024] Muerte prenatal. Disponible en: [Muerte prenatal \(who.int\)](#)
2. Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia de Mortalidad Perinatal y Neonatal Tardía. Colombia: Grupo de Vigilancia y Control de Enfermedades Crónicas No Transmisibles; 2022. `
3. Pérez-Díaz R, Rosas-Lozano AL, Islas-Ruz FG, Baltazar-Merino RN, Mata-Miranda MP. Estudio descriptivo de la mortalidad neonatal en un Hospital Institucional. Acta Pediatr Mex 2018;39(1):23-32.
4. Umamitas [sede web]. Girona: Jillian Cassidy; 2022 [acceso 11 de Enero del 2024] Tipos de pérdida y muerte perinatal; [aproximadamente 11 páginas]. Disponible en: [Tipos de pérdida y muerte perinatal \(umamanita.es\)](#)
5. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Guía de asistencia en la muerte perinatal. Prog Obstet Ginecol 2021;64:124-154.
6. Escobar-Izquierdo AB, Huidobro-Labarga B, Pérez-Moreno M. Protocolo de derivación psicológica en cuidados paliativos perinatales. Toledo: Complejo hospitalario de Toledo; 2018.
7. Tercer Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos. Toledo; 21-22 de marzo 2019. Logroño: Universidad internacional de La rioja; 2019.
8. Ebadinejad Z, Fakhr-Movahedi A. Palliative care strategies of Iranian nurses for children dying from cancer: a qualitative study. East Mediterr Health J. 2022; 27(8):577-583.
9. Umamitas [sede web]*. España: Clara Garcia Terol; [acceso 4 de Febrero del 2024] Orientación en la oscuridad: “La planificación de un parto respetuoso en casos de muerte intrauterina”; [aproximadamente 5 páginas]. Disponible en: [Orientación en la oscuridad: “La planificación de un parto respetuoso \(umamanita.es\)](#)
10. UNICEF. Duelo: Manual de capacitación para acompañamiento y abordaje del duelo. San Ramón: Fundasil; 2020.
11. Vedia-Domingo V. Duelo patológico: Factores de riesgo y protección. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. [Revista en internet]*. 2016 [acceso 11 de Enero del 2024]; 6(2):[23]. Disponible en: [Microsoft Word - Revista septiembre 2016.docx \(psicociencias.org\)](#)
12. Propone brindar atención integral en el duelo gestacional implementando la “habitación mariposa” [sede web]. México; Congreso del Estado de Jalisco; 17 de mayo 2023. [acceso 11 de Enero del 2024]. Disponible en: [PROPONE BRINDAR ATENCIÓN INTEGRAL EN EL](#)

13. Organización Mundial de la Salud. Por qué es fundamental hablar de la pérdida de un bebé. Suiza: Ginebra; OMS; 2024.
14. Fernández-Férez A, Ventura-Miranda MI, Camacho-Ávila M, Fernández-Caballero A, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM et al. Nursing Interventions to Facilitate the Grieving Process after Perinatal Death: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(11):5587.
15. Camacho-Ávila M, Fernández-Sola C, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM, Martínez-Artero L, et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2019;19(1):512.
16. Fernández-Sola C, Camacho-Ávila M, Hernández-Padilla JM, Fernández-Medina IM, Jiménez-López FR, Hernández-Sánchez E, et al. Impact of Perinatal Death on the Social and Family Context of the Parents. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(10):3421.
17. Instituto nacional de Estadística. Movimientos naturales de la población. España: INE; 2022.
18. Cassaday TM. Impact of Pregnancy Loss on Psychological Functioning and Grief Outcomes. *Obstet Gynecol Clin North Am*. 2018 Sep;45(3):525-533
19. Partiot C. Du giron au cercueil: regard bioarchéologique sur la mortalité périnatale. *ArkeoGazte Aldizkaria*. 2020. 10; 109-126.
20. Vygon España. [Sede Web]. Valencia: Vygon; 2019 [acceso el 10 de Diciembre de 2023]. Revolución de la neonatología: Su historia. [Aproximadamente 15 páginas]. Disponible en: <https://campusvygon.com/es/>
21. Oliveira CM, Silva AD, Ramalho C, Costa ME, Martins MV. Efectos de la satisfacción marital y la utilidad ritual en la experiencia de aflicción en el aborto. *Cogitare Enferm*. [Revista en Internet] 2022. [acceso en 4 de febrero del 2024]; 27:[13]. Disponible: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.87854>.
22. Umamitas. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Girona: Umamitas; 2015.
23. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Guía de asistencia en la muerte perinatal. España: Prog Obstet Ginecol; 2021.
24. Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. Guía de acompañamiento al duelo perinatal. Cataluña: Generalitat de Catalunya; 2019.

25. Ovalle A, Valderrama C, Alvarado J, Kakarieka E. El método de clasificación de mortinatos “Condición Obstétrica Relevante de la Muerte Fetal (CORM)” reduce la frecuencia de muerte fetal de causa inexplicable. *Rev Chil Obstet Ginecol* 2019; 84(2): 91 – 102.
26. Registro Civil. Ley 20/2011, de 21 de julio. Boletín Oficial del Estado, nº175 (22-07-2011)
27. Código Civil. Real Decreto de 24 de julio de 1889. Gaceta de Madrid, nº 206 (25-07-1889)
28. Registro Civil. Decreto de 14 de noviembre de 1958. Boletín Oficial del Estado, nº 296 (11-12-1958)
29. Registro Civil. Ley de 8 de junio de 1957. Boletín Oficial del Estado, nº 151 (10-06-1957)
30. Ley Orgánica 2/2010 de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Boletín Oficial del Estado, nº 55 (04-03-2010)
31. Umamitas [Sede Web]. España: Jillian Cassidy; 2022 [acceso 11 de Enero del 2024]. Inscripción en el Registro Civil: El libro de familia y el Archivo de nacidos sin vida. [aproximadamente 9 páginas]. Disponible en: [Inscripción en el Registro Civil: El Libro de familia y el Archivo de nacidos sin vida tras la muerte de un bebé \(umamanita.es\)](https://umamanita.es/inscripcion-en-el-registro-civil-el-libro-de-familia-y-el-archivo-de-nacidos-sin-vida)
32. Herraiz Gimeno C. Protocolo asistencial “Cuidados paliativos en la Unidad de Neonatología”. Toledo; Complejo Hospitalario de Toledo; 2021. Primera edición.
33. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Espinosa Fernández MG, Sánchez-Redondo MD et al. Perinatal palliative care. *An Pediatr (Engl Ed)*. [Revista en internet] 2022[acceso el 12 de Enero de 2024]; 96(1): 60.e1-60.e7. Disponible en: [Perinatal palliative care - PubMed \(nih.gov\)](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39111111/)
34. Garcia Terol C. Orientación en la oscuridad: “La planificación de un parto respetuoso”. Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad. 2017; mayo-junio (2)
35. Martos-López, IM, Sánchez-Guisado, MM, Guedes-Arbelo, C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. *Rev Esp Com Sal*. 2016;7(2):300-309.
36. Parro-Jimenez E, Moran N, Gesteira C, Sanz J, García-Vera MP. Complicated grief: A systematic review of prevalence, diagnosis, risk and protective factors in the adult population of Spain. *Anales de Psicología*. [Revista en internet] 2021;[acceso el 11 de Enero de 2024]; 7(28): [189-201]. Disponible en: scielo.isciii.es/pdf/ap/v37n2/1695-2294-ap-37-02-189.pdf
37. Donegan G, Noonan M, Bradshaw C. Parents experiences of pregnancy following perinatal loss: An integrative review. *Midwifery*. 2023;121:103673
38. Salgado, H.O., Andreucci, C.B., Gomes, A.C.R. et al. The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth

- and neonatal death in Southeast Brazil—a quasi-experimental before-and-after study. *Reprod Female Child Health*. 2021; 18(1):5
39. Hvidtjorn D, Prinds C, Bliddal M, Henriksen TB, Cacciatore J, O'Connor M. Life after the loss: protocol for a Danish longitudinal follow-up study unfolding life and grief after the death of a child during pregnancy from gestational week 14, during birth or in the first 4 weeks of life. *BMJ mental health*. [Revista en internet] 2018 [acceso el 21 de Enero de 2024]; 8(12):e024278. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6318761/>
 40. Umamitas. [Sede web] España: Jillian Cassidy; 2022 [acceso 11 de Enero del 2024]. El duelo tras la muerte de un bebé durante el embarazo o después del parto. [Aproximadamente 14 páginas]. Disponible en: [El duelo tras la muerte de un bebé durante el embarazo o después del parto \(umamanita.es\)](http://umamanita.es)
 41. Sociedad Española de Oncología Médica. Intervención individual en duelo. España: SEOM; 2014.
 42. Vedia Domingo V. Duelo patológico: Factores de riesgo y protección. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia* [Revista en internet] 2016; [acceso el 29 de Enero del 2024] 6(2)12-34.
 43. Tejero Vidal LL, Barea Millán S. Plan de cuidados de enfermería para el abordaje del duelo perinatal según la teoría del duelo disfuncional. Caso clínico. *Enferm Clin*. 2023; 33 (2): 149-156.
 44. Setubal MS, Bolibio R, Jesus RC, Benute GG, Gibelli MA, Bertolassi N et al. A systematic review of instruments measuring grief after perinatal loss and factors associated with grief reactions. *Palliat Support Care*. 2021;19(2):246-256.
 45. Aiyelaagbe E, Scott RE, Holmes V, Lane E, Heazell AEP. Assessing the quality of bereavement care after perinatal death: development and piloting of a questionnaire to assess parents' experiences. *J Obstet Gynaecol*. 2017;37(7):931-936
 46. Meneses de Oliveira C, Silva AD, Ramalho C, Costa ME, Veloso Martins M. Efectos de la satisfacción marital y la utilidad eritual en la experiencia de aflicción en el aborto. *Cogitare Enferm*, [Revista en internet] 2022 [acceso el 21 de Enero de 2024]; 27: e87854. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/cenf/a/ScWHCZs4qRL6db58RyK85sM/?format=pdf&lang=es>
 47. Vescovi G, Centenaro Levandowski D. Percepción sobre la atención a la pérdida del embarazo: estudio cualitativo con parejas brasileñas. *Psicol cienc prof*. 2023; 43.
 48. Mota C, Sánchez C, Carreño J, Gómez ME. Paternal experiences of perinatal los: a scoping review. *Int J Environ Res Public Health*. 2023; 20(6):4886

49. Obst KL, Due C, Oxlad M, Middleton P. Men's grief following pregnancy loss and neonatal loss: a systematic review and emerging theoretical model. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2020; 20(1):11
50. Moreno Tirado PS, Gil García E, Tarriño Concejero L. Nursing care in perinatal grief. A systematic and critical review of attitudes and knowledge in clinical practice. *Enferm Clin (Engl Ed)*. 2023; 33(5):327-337
51. Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychol*. 2014;2(1):15
52. Valenzuela MT, Bernales M, Jaña P. Duelo perinatal: Perspectiva de los profesionales de la salud. *Rev chil obstet ginecol*. 2020; 85(3): 281-305
53. Rosado GM, Varas-Díaz N. Experiencias y proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncológica pediátrica. *Revista puertorriqueña de psicología*. 2019; 30(2): 290-309
54. Umamitas. Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal: Estrategias de autocuidado y apoyo mutuo. *Muerte y duelo perinatal*. Girona: Umamitas; 2018.
55. Vega V P, González R R, Bustos M J, Rojo S L, López E ME, Rosas P A et al. Relationship between grief support and burnout syndrome in professionals and technicians of pediatric health. *Rev Chil Pediatr*. 2017;88(5):614-621
56. Fernández-Alc-antara M, Cruz-Quintana F, Pérez-Marfil N, Robles-Ortega H. Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index enferm*. 2012; 21(1-2): 48-52
57. Figueroa-Ibarra C, Aranda-Gallegos P. Experiencias del personal de enfermería ante la muerte perinatal. *Rev cubana enfermer*. [Revista en internet] 2022 [acceso el 11 de Enero de 2024]; 38(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192022000100016
58. Organización Mundial de la Salud. Estrategia Mundial para la Salud de la mujer, el niño y el adolescente (2016-2030): desarrollo en la primera infancia. Asamblea mundial de la salud punto 12.3 del orden del día provisional. 2018; A71/19 REV 1.
59. Ota E, Silva-Lopes K, Middleton P, Flenady V, Wariki W, Rahman O et al. Intervenciones prenatales para la prevención de la mortalidad, la pérdida fetal y la muerte perinatal. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. [Revista en internet] 2020 [acceso el 20 de Enero de 2024]; 12 . Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/es/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009599.pub2/full/es>
60. Consejería de salud. Guía de atención al duelo gestacional y perinatal. Asturias: 2022

61. Servicio de pediatría. Protocolo de derivación psicológica en cuidados paliativos perinatales. Complejo Hospitalario de Toledo. 2018
62. Complejo Hospitalario de Toledo. Guía para padres sobre cuidados paliativos perinatales. 2018

12. Anexos

ANEXO 1: Escala de APGAR

	0	1	2
A pariencia	 Cianosis generalizada	 Cianosis distal	 Color rosado
P ulso	 Sin pulso	 <100 lpm	 >100 lpm
G estos	 Sin respuesta	 Mueca y llanto débil	 Tos o estornudo
A ctividad	 Fácido	 Tono bajo	 Tono normal
R espiración	 Ausente	 Lenta e irregular	 Fuerte y regular

Fuente: Reproducción asistida ORG. [sede web]. Eureka Fertility S.L; 2008. Disponible en: [Sobre nosotros - Reproducción Asistida ORG \(reproduccionasistida.org\)](http://Sobre nosotros - Reproducción Asistida ORG (reproduccionasistida.org))

ANEXO 2: Carta de condolencias

Estimada familia:

En estos momentos tan difíciles por los que están pasando, queremos expresarles nuestro afecto y comunicarles que sentimos la pérdida de su hijo.

Nos sentimos honrados de haber cuidado a y deseamos que ustedes se sientan orgullosos y satisfechos por su entrega como padres.

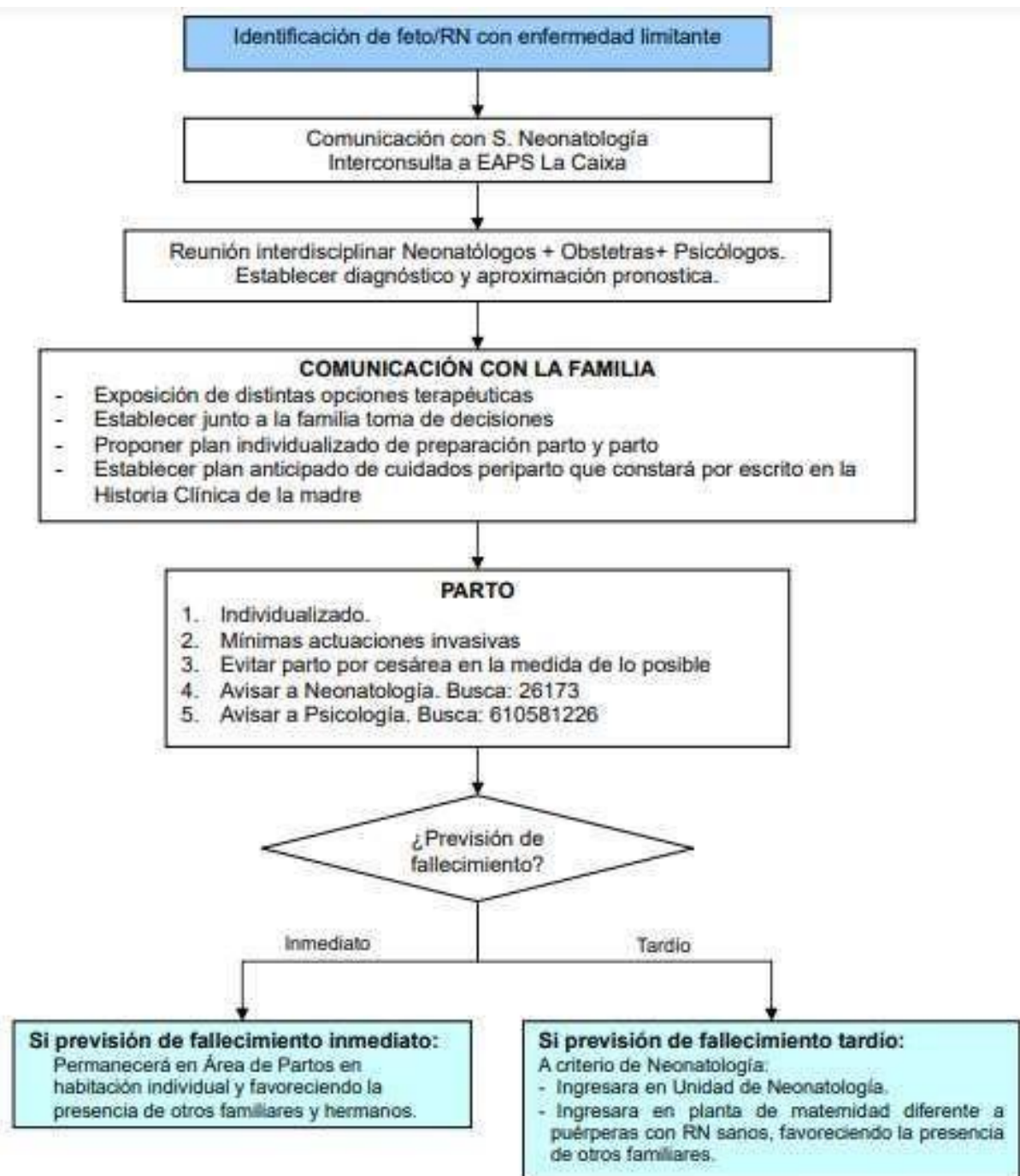
Si podemos ayudarles en algo cuenten con nosotros para lo que puedan necesitar.

En nombre de todo el equipo de Cuidados Paliativos Neonatales un afectuoso saludo.

En esta etapa difícil por la que están pasando, nuestro equipo de atención psicológica se pone a su disposición en los siguientes teléfonos (647406399 / 610581226)

Fuente: Herraiz Gimeno C. Protocolo asistencial “Cuidados paliativos en la Unidad de Neonatología”. Toledo; Complejo Hospitalario de Toledo; 2021. Primera edición.

ANEXO 3: Protocolo de actuación



Fuente: Herraiz Gimeno C. Protocolo asistencial “Cuidados paliativos en la Unidad de Neonatología”. Toledo; Complejo Hospitalario de Toledo; 2021. Primera edición.

Anexo 4: Folleto atención al duelo perinatal

¿Qué es el duelo perinatal?

El duelo perinatal es el duelo que ocurre tras la pérdida de un bebé desde la semana 20 de gestación hasta 7 días después del nacimiento.

Los lazos afectivos aumentan a medida que aumenta la edad gestacional, por tanto el vínculo con tu bebé está presente desde el inicio del embarazo.

Es totalmente válido sentir tristeza, apatía, desilusión... ya que tu bebé y tus fantasías sobre vuestro futuro juntos se han perdido.



¿Cuándo y para qué debo solicitar ayuda psicológica?

- Cuando siento una intensa tristeza la mayor parte del día.
- Tengo la necesidad continua de estar aislada/o y no ver a nadie.
- Las imágenes del suceso están todo el día en mi cabeza y me causan un intenso dolor.
- Tengo antecedentes de depresión o ansiedad severas.
- Carezco de apoyo social.

Si presentas una o más de los siguientes criterios, no dudes en llamar a las psicólogas que atienden estos casos al 610581226 / 647 406399



¿Qué podemos ofrecerte?

Nuestro servicio de atención psicológica al duelo perinatal, es un servicio especializado en este tipo de pérdidas.

Ofrecemos atención psicológica individual y grupal, donde poder compartir en grupo de autoayuda la experiencia.

Es muy valiente reconocer las emociones generadas y pedir ayuda para integrar la pérdida.



Fuente: Herraiz Gimeno C. Protocolo asistencial "Cuidados paliativos en la Unidad de Neonatología". Toledo; Complejo Hospitalario de Toledo; 2021. Primera edición.

Anexo 5: Indicadores de calidad

INDICADORES DE CALIDAD
De Estructura
<ul style="list-style-type: none"> Número de profesionales implicados en los CP neonatales. Número de sesiones formativas al mes. Uso de habitación individual en la Unidad por paciente subsidiario de CP
De Proceso
<ul style="list-style-type: none"> Número de pacientes incluidos en el programa de CP neonatales al año. Número de encuestas de conocimiento sobre cuidados paliativos realizadas por profesionales sanitarios de la Unidad de Neonatología. Número de sesiones formativas sobre el manejo del dolor recibidas por enfermería. Uso de escalas para valoración del dolor por paciente.
De Resultados
<ul style="list-style-type: none"> Tiempo de estancia media en la unidad (días) por paciente. Número de pacientes con puntuación en las escalas de valoración del dolor (NIPS) <3 sobre una escala de 7 puntos. Número de encuestas de satisfacción respondidas por los familiares en relación a la atención recibida en la Unidad.

Fuente: Herraiz Gimeno C. Protocolo asistencial “Cuidados paliativos en la Unidad de Neonatología”. Toledo; Complejo Hospitalario de Toledo; 2021. Primera edición.

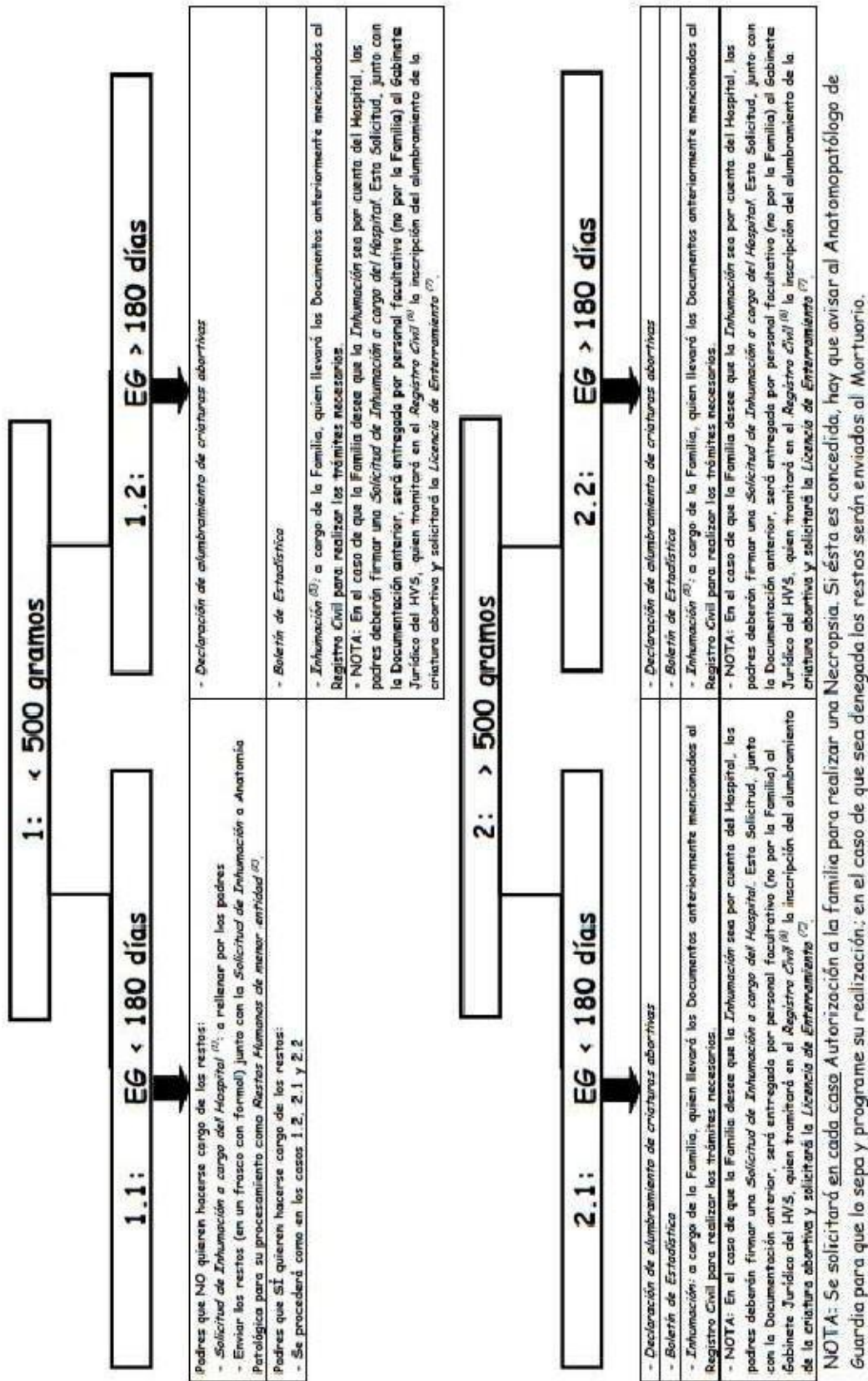
Anexo 6: Encuesta de satisfacción a los padres

Datos generales
Diagnóstico de la enfermedad:
Momento del diagnóstico:
Fecha de primera reunión con equipo de Cuidados Paliativos:
Edad de la mamá:

Cuestionario de satisfacción	Marque con una "X", donde corresponda			
	Poco	Suficiente	Bastante	Mucho
1. ¿Está satisfecho con el tiempo que ha transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad hasta que ha recibido asistencia en cuidados paliativos perinatales?				
2. ¿Esta satisfecho con el trato recibido por el equipo de cuidados paliativos perinatales?				
3. ¿Esta satisfecho con la información que el equipo les dio sobre la enfermedad de su hijo?				
4. ¿Esta satisfecho con el apoyo psicológico por parte del equipo?				
5. ¿Esta satisfecho con el control de síntomas de su hijo?				
6. ¿Está satisfecho con la atención del resto de personal del hospital implicado en el cuidado de su hijo?				
7. ¿En general cual es su grado de satisfacción con la asistencia recibida en el hospital?				
8. ¿Con respecto al apoyo recibido del equipo, cual es su grado de satisfacción?				

Fuente: Herraiz Gimeno C. Protocolo asistencial “Cuidados paliativos en la Unidad de Neonatología”. Toledo; Complejo Hospitalario de Toledo; 2021. Primera edición

Anexo 7: Documentación a cumplimentar en todo RN muerto o que vive < 24 h



Fuente: Herraiz Gimeno C. Protocolo asistencial “Cuidados paliativos en la Unidad de Neonatología”. Toledo; Complejo Hospitalario de Toledo; 2021. Primera edición