



Universidad
Zaragoza



Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2015 / 2016

TRABAJO FIN DE GRADO

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN ANTE EL DUELO PERINATAL

“STANDARDS FOR PERINATAL BEREAVEMENT CARE”

Autora: Sheyla Lampérez Ibáñez

Directora: María Isabel García Marco

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, Paco y Juani, la base de todo lo que soy y seré nunca. Os quiero.

A Javier, por darme fuerzas y confiar ciegamente en mí.

A Blanca, por ser y estar.

A Hugo, Ibón, Nicolás, Sara, Lorenzo, María, Carlota, Beatriz, Izarbe,... y demás mariposas, gracias por regalarme la oportunidad de conocer a vuestros papás. Son maravillosos.

A "Brisa de mariposas" por darme alas para volar junto a ellas/os, ayudarme tanto en este trabajo y hacerme sentir una de ellas/os desde el primer día. Os debo mucho.

A María Isabel García, que creyó desde el primer momento en este trabajo, me ha ayudado a vivirlo y hacerlo mío.

Gracias.

INDICE

RESUMEN.....	4
ABSTRACT	5
1. INTRODUCCIÓN	6
2. OBJETIVOS DEL TRABAJO	8
3. METODOLOGÍA.....	8
4. DESARROLLO PROTOCOLO	11
4. 1. <i>Autora</i>	11
4. 2. <i>Revisora externa</i>	11
4. 3. <i>Declaración de conflicto de intereses de autora y revisora</i>	11
4. 4. <i>Justificación</i>	11
4. 5. <i>Objetivos:</i>	12
4. 6. <i>Profesionales a quienes va dirigido</i>	12
4. 7. <i>Población diana</i>	12
4. 8. <i>Metodología</i>	13
4. 9. <i>Actividades o Procedimientos</i>	13
4.9.1 <i>Actuación</i>	13
4.9.2 <i>Diagnósticos NANDA</i>	17
4.10. <i>Algoritmo de actuación</i>	19
4.11. <i>Indicadores de Evaluación</i>	20
12. <i>Glosario</i>	21
5. CONCLUSIONES.....	22
ANEXO I. CAJA DE LOS RECUERDOS.....	23
ANEXO II. CRIBADO ANSIEDAD DEPRESIÓN- ESCALA DE GOLDBERG	25
ANEXO III. ESCALA DE DUELO PERINATAL	26
BIBLIOGRAFÍA	27

RESUMEN

Introducción: El duelo es la reacción natural ante una pérdida, es una experiencia única en cada persona que se desarrolla en etapas desde el dolor de la pérdida hasta la aceptación y reorganización de la vida psíquica. El duelo perinatal tiene características propias, la pérdida del bebé puede provocar alteraciones biológicas y psicológicas porque se siente como un fracaso biológico. En España se dieron 4.47 casos por mil nacimientos en 2014.

Es importante que la familia y los profesionales reconozcan y no minimicen la pérdida, la aceptación de la muerte está ligada al reconocimiento de la existencia del bebé. Muchas asociaciones y colectivos luchan por la sensibilización.

Objetivos: Crear un protocolo de atención estandarizada que atienda el duelo perinatal en los padres, lo haga visible ante los profesionales del equipo interdisciplinar y facilite una herramienta para afrontar los cuidados a los padres.

Método: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en el periodo de enero a abril de 2016 en las bases de datos: *Google Académico*, *Scielo España*, *Cuiden* y *Dialnet*. Las palabras claves utilizadas han sido: *Duelo Perinatal*, *Muerte*, *Dolor*, *Pérdida Fetal* y *Muerte Perinatal*. A partir de la información obtenida se ha realizado un protocolo que permite atender esa necesidad de los padres.

Conclusiones: Los equipos interdisciplinarios deberían recibir formación que les permitiera realizar una atención de calidad ante estas situaciones y pudieran ayudar a crear el duelo.

Sería importante crear un símbolo único que identificara a las familias que han sufrido una muerte perinatal.

ABSTRACT

Introduction: Grief is a natural reaction considering the loss of a dearly departed. It becomes a unique experience in every different person who develops each own stages of grief from pain to acceptance and the rearrangement of psychological life.

The perinatal loss has its own individual and typical characteristics; the loss of a baby is likely to cause biological and psychological disorders as it is perceived as a biological failure. In Spain 4.47 cases per thousand births in 2014.

It is vital that families and health professionals do not underestimate and recognize the perinatal loss; the acceptance of decease is bound to the recognition of the existence of a baby. Many organizations and institutions fight for the awareness of this situation.

Objectives: To set up a standard protocol for medical assistance to parents through the perinatal death process and to make it visible for the professionals involved in an interdisciplinary staff to facilitate a tool in order to face the medical backing of the parents.

Procedure: After a bibliographical research from January to April 2016 among databases such as: Scholar google, Scielo Spain, Care and Dialnet; the keywords used have been: perinatal loss, death, grief, foetus loss and perinatal mortality. Henceforth the information it has been established a protocol which covers that requirement for the parents.

Conclusions: The interdisplinar staff teams of health professionals involved should accept the appropriate training to grant a good quality support to confront those situations and contribute to admit the grief process.

It would be important to create a single symbol to identify families who suffered from perinatal loss.

1. INTRODUCCIÓN

La palabra duelo proviene del latín *dolos*, que significa dolor. (1) Es una reacción natural ante la pérdida, que incluye componentes físicos, psicológicos y sociales. (2) Es una experiencia única que cada persona afrontará con su propio estilo y recursos (3). El duelo se desarrolla progresivamente en etapas desde el dolor de la pérdida hasta la aceptación de ésta y la reorganización de la vida psíquica (4).

La muerte perinatal es definida por el Instituto Universitario Dexeus como la suma de la mortalidad fetal tardía, que se produce a partir de la semana 28 de gestación, y la mortalidad neonatal precoz, recién nacidos muertos dentro de los 7 primeros días de vida; por cada 1000 nacidos (3,5).

El duelo perinatal, también denominado "duelo olvidado o desautorizado", (6) es un término complejo y de difícil manejo que posee unas características propias y únicas. La pérdida del bebé puede provocar la aparición de alteraciones biológicas y psicológicas, como síntomas somáticos: cambios de conducta, sentimiento de culpa,...(7) También dicha pérdida se puede sentir como un fracaso biológico ya que desaparecen una serie de promesas y expectativas creadas durante el embarazo. Esta situación puede convertirse en un proceso que marque la vida de pareja, social e incluso el entorno familiar (8) especialmente cuando se trata del primer hijo (7).

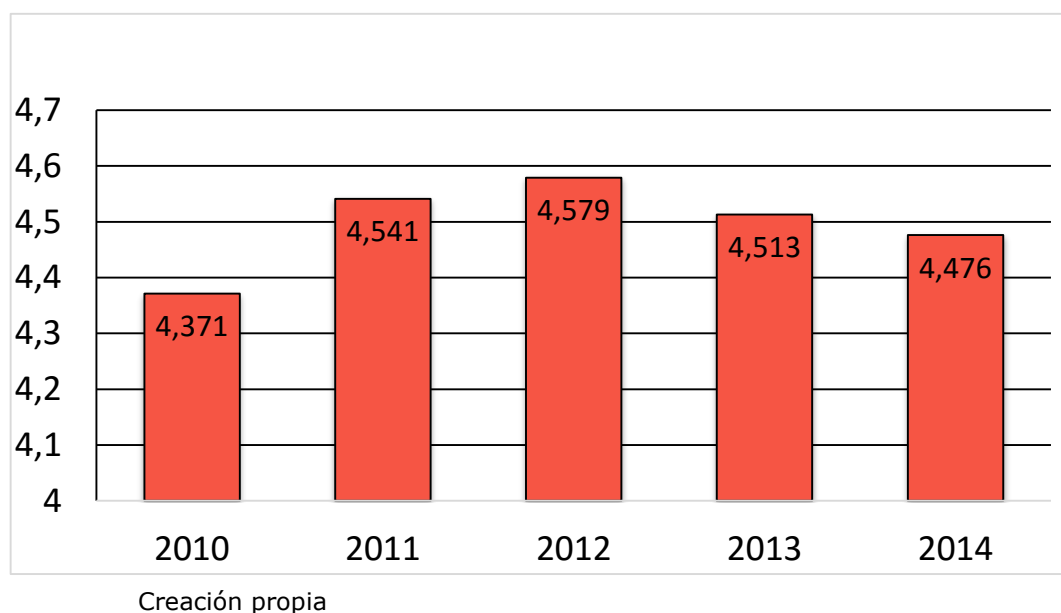
Por todo lo mencionado anteriormente se destaca la importancia de explicar las posibles reacciones que puede experimentar y que son normales del proceso que están viviendo (9).

Algunos familiares pueden tener dificultad en reconocer la extensión total de tales pérdidas, especialmente si la muerte ocurre en el embarazo o en un corto período después del nacimiento (10), porque no tienen la misma consideración social ni el mismo significado emocional que el resto de fallecimientos. No hay funerales, ni lutos, ni otro tipo de ceremonias, lo que provoca que tengan que vivir su duelo en soledad (11). La aceptación de la muerte, está ligada a la forma en la que la existencia del hijo, aunque corta,

haya sido reconocida y hecha tangible. Se convierte en una pérdida que no puede ser abiertamente reconocida. (9,2)

En España la cifra en 2014 fue de 4.47 por mil nacimientos según el Instituto Nacional de Estadística (INE) (12), pero al no contabilizar las muertes anteparto no hay una estadística estatal real. En el año 2009, se llevó una propuesta al Congreso de los Diputados para crear este registro, pero fue rechazada por la mayoría parlamentaria (13).

Señalar que la evolución en los últimos años ha sido:



La mayoría de las parejas pasan por un periodo inicial caracterizado por sensación de shock, estrés y gran dolor (1,6). Aunque la mayoría suelen recuperarse y encontrar un sentido a la pérdida, al menos el 15-25% tienen problemas para superar esta etapa vital (9). Siendo mayor la duración e intensidad del duelo en las madres que en los padres (14). La buena comunicación entre la pareja puede acortar el proceso y prevenir que los síntomas se vuelvan agudos y duraderos (15).

Estudios han demostrado que la capacidad de afrontamiento de la situación tiene relación con la adecuada construcción del duelo. En el caso de la figura del padre existe una dificultad añadida al centrarse la atención por parte de los profesionales y familiares en la madre, quedando su duelo postergado en el tiempo, porque de ellos se espera que den apoyo emocional a la madre (16). Cuando se repara en él es para preguntarle por

su pareja, como si fuera un mero acompañante. Se siente incómodo cuando se le pregunta por sus sentimientos y evita confrontaciones que evidencien sus emociones. No busca ayuda aunque la necesite y sepa que debe confiar su pena a alguien (3). En algunos casos, esta postergación, hace que encuentren sentido al duelo y a la pena, aunque también puede convertirse en un foco de conflicto (10).

A menudo, el personal sanitario intentaba minimizar el significado emocional de la pérdida como si fuera un acontecimiento médico menor y no la pérdida de un hijo. También los amigos solían recomendar a la mujer que controlara sus sentimientos y reanudara su vida lo antes posible. Esto lleva a que numerosos colectivos y asociaciones (Uma Manita, Brisa de Mariposas,...) quieran sensibilizar a la sociedad ante estas pérdidas (17,18).

Actualmente se recomienda seguir una serie de pautas de actuación centradas en el acompañamiento, la información, la no sedación excesiva de la mujer, no aconsejar un embarazo con celeridad,...(19).

Observando que existen formas confusas en el abordaje ante este tipo de pérdidas este trabajo tiene como objetivo proponer un protocolo de actuación en el que basarse para tener una atención estandarizada y de calidad que evite casos de complicaciones del duelo por los profesionales.

2. OBJETIVOS DEL TRABAJO

- ✓ Crear un protocolo de atención estandarizada que atienda el duelo perinatal en los padres.
- ✓ Hacer visible al equipo de enfermería y por ende al resto del equipo interdisciplinar el duelo perinatal.
- ✓ Facilitar al equipo de enfermería una herramienta que les permita afrontar los cuidados a los padres en duelo perinatal.

3. METODOLOGÍA

Se ha realizado una estrategia de búsqueda bibliográfica en el periodo de enero a abril de 2016 en las bases de datos: *Google Académico*, *Scielo España*, *Cuiden* y *Dialnet*. Las palabras claves utilizadas han sido: *Duelo*

Perinatal, Muerte, Dolor, Pérdida Fetal y Muerte Perinatal. Además de los operadores booleanos or/o y and/y.

Del total de artículos encontrados se han seleccionado aquellos que se ajustan más al propósito de este trabajo, un total de 23, los cuales han sido publicados en los últimos 6 años en español o inglés.

Para los datos estadísticos se ha empleado la página del Instituto Nacional de Estadística (INE).

Se han revisado recomendaciones de asociaciones que trabajan en el duelo perinatal, monográficos sobre el tema y artículos/escritos de madres y padres que sufrieron alguna pérdida.

Por último, una de las fuentes más importante de documentación para realizar este trabajo ha sido la Asociación Aragonesa de ayuda en el duelo gestacional y neonatal: "Brisa de Mariposas". Madres y padres que han sufrido duelo perinatal por motivos diversos. Con ella he asistido a grupos de ayuda mensuales donde he entendido que el personal sanitario tiene un papel importante para que la elaboración de este duelo no se vuelva más costoso con sus actos y palabras.

Durante la realización de este trabajo he participado en un Taller sobre "Como ser un buen apoyo de madres y padres cuando viven una pérdida temprana" impartido por Cantabria Permacultura; y he impartido un Taller de Scrapbooking para decorar una libreta para el bebé y los padres.

(ANEXO I)

La elaboración de las etiquetas diagnósticas se han realizado con los libros NANDA para los diagnósticos, en relación con NIC para las intervenciones y NOC para los objetivos.

Se va a desarrollar un Protocolo de actuación enfermera a partir de la "Guía metodológica para la elaboración de protocolos basados en la evidencia" del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. (20)

Bases de Datos	Palabras Clave	Artículos Encontrados	Artículos Seleccionados
Google Académico	"duelo" AND "perdida fetal" 2010-2016	16	2
	"muerte perinatal" AND "dolor" 2010-2016	36	4
Cuiden Plus	("duelo")AND("perinatal") 2010-2016	20	4
	("duelo")AND("perdida fetal") 2010-2016	4	1
	("muerte perinatal")AND("duelo") 2010-2016	14	2
Science Direct	"perinatal bereavement" 2010-2016	31	3
Dialnet	"duelo perinatal" 2010-2016	11	3
Uma Manita	2009	6	2
INE		1	1

4. DESARROLLO PROTOCOLO

4. 1. Autora

Sheyla Lampérez Ibáñez.

4. 2. Revisora externa

María Isabel García Marco.

4. 3. Declaración de conflicto de intereses de autora y revisora

No ha existido conflicto alguno entre autores y revisores.

4. 4. Justificación

Los padres desarrollan sentimientos de alegría, esperanza, ilusión, proyectados hacia el futuro en los meses que dura el embarazo. Ninguno de los dos imagina que puede no haber un final feliz (1). La respuesta a la pérdida de este hijo con abatimiento, tristeza profunda,...que puede derivar en un proceso patológico (21).

La pérdida del bebé a un abordaje integrador para una situación que no responde únicamente al orden de lo orgánico. El cómo abordar la muerte del bebé no está actualmente incluido en la formación de todos los profesionales de la salud y menos como una norma de manejo clínico. (1)

Madres y padres que han sufrido la pérdida de su hijo han manifestado que se sintieron desamparados cuando sucedió, que el equipo sanitario no podía ayudarles, pues tampoco sabía cómo. Comentaron que lo vivenciaron como un equipo distante, frío, que sólo entraba a la habitación para tomar constantes y dar la medicación. Opinan que estos profesionales deberían haberles brindado apoyo emocional ante la situación y, al menos, una pauta de actuación sobre los trámites administrativos a realizar, de los que se enteraron posteriormente (21)

Es por todo esto necesario formar a los equipos multidisciplinarios que participan en una pérdida perinatal (obstetras, pediatras, auxiliares, enfermeras, celadores, etc.) en habilidades de comunicación y técnicas de relación de ayuda, evitando así la improvisación y malas prácticas aún hoy

existentes, así como proporcionar herramientas para saber conllevar la muerte de un bebé.

Cuidar a unos padres durante y después de la pérdida de un hijo puede ser muy estresante y difícil (22) si se carece de la formación adecuada.

Dentro del equipo multidisciplinar que atiende a los padres el abordaje de esta situación o de esta vivencia tan dolorosa no es ajena a nuestra profesión, pues enfermería cuenta en su metodología con el NIC "Facilitar el duelo: muerte perinatal". También con el NIC "Presencia" dentro del que enfermería puede englobar el acompañamiento, la confianza,... que recibirán los padres. Con sentido más amplio existe el diagnóstico NANDA de "duelo".

4. 5. Objetivos:

- **Objetivo general**

- Estandarizar las intervenciones de enfermería ante el duelo perinatal.

- **Objetivos específicos**

- Aclarar expresiones que se pueden usar sin dañar a los padres y cuales es mejor evitar.
- Ayudar a crear por parte de enfermería, en las diferentes unidades, un ambiente facilitador del duelo, es decir, un lugar íntimo, silencioso, donde los padres puedan expresarse libremente y sentirse cómodos hablando de la pérdida.

4. 6. Profesionales a quienes va dirigido

Profesionales de enfermería, enfermeras y auxiliares de enfermería, de la UCI Neonatal, planta de embarazos de alto riesgo y Unidades de Obstetricia y Ginecología del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza.

4. 7. Población diana

Madres y padres que pierden un hijo/a dentro de los parámetros definidos para "muerte perinatal" durante su estancia en el hospital.

4. 8. Metodología

Elaboración de un protocolo de actuación a partir de una revisión bibliográfica y aplicación de taxonomía NANDA en relación con los NOC y NIC correspondientes.

4. 9. Actividades o Procedimientos

Cuando se ha perdido un bebé en el útero o durante el parto, incluido el paritorio, se comenzará con el acompañamiento a los padres.

Las intervenciones serán marcadas por el ritmo de la situación emocional de los padres. Dicho acompañamiento se continuará en la planta hasta el alta hospitalaria, informando de estas actuaciones a la matrona del centro de Atención Primaria (AP) para su continuidad.

4.9.1 Actuación

A. Primera Atención, en paritorio o unidad de hospitalización:

- El personal de enfermería debe acompañar a los padres desde el momento en el que se conoce la noticia, puede ser que debido al shock de la pérdida no quieran hablar. Se les hará saber que el personal está a su disposición y se intentará que no se sientan solos. **[NIC 5230. Mejorar el afrontamiento].**

- Si desean hablar el contenido de las respuestas serán en función de la demanda así se les deberá dar toda la información que requieran, de una manera clara y concisa. Tendrán que tomar varias decisiones y habrá que darles tiempo. Es importante preguntarles si tenían pensado un nombre para el bebé y así poder llamarlo por su nombre (21).

B. Contacto con el bebé [NIC 5294. Facilitar el duelo: muerte perinatal].

- Como los padres en este centro hospitalario pueden ver al bebé habrá que preguntarles si lo desean. Previamente se intentará disminuir su confusión o miedo ante esta visión, por ejemplo describiendo al bebé (está bien formado, el tamaño de sus pies o manos,...). La importancia de esta actuación radica en que si no la idea de los padres puede ser desfigurada.

- Acercar al bebé a los brazos de la madre o el padre y no dejarlo sobre una mesa.
- Cuando estén con el bebé se debe invitar a que hagan fotos bonitas al bebé, cogido en brazos,... puede extrañarles pero hay que explicarles que esas fotos posteriormente ayudarán a mejorar el duelo y a no olvidar que ese bebé fue real (13).

C. Atención en Planta

- Se ingresará a la madre en una habitación individual o en una habitación doble sola, para estar con su pareja y familia. **[NIC 5230. Mejorar el afrontamiento].**
- Cuando los padres ingresen en la unidad se marcará la carpeta de la madre y la puerta de la habitación con un símbolo que todos los trabajadores entiendan (por ejemplo, mariposas) el duelo que se vive en ese espacio, así se evitarán confusiones si en la planta hay también madres con bebés vivos. **[NIC 5294. Facilitar el duelo: muerte perinatal].**
- Se iniciará el acompañamiento en la planta: se preguntará a los padres, madre y padre, en un espacio íntimo si desean hablar, si tienen preguntas, si es necesario que se solucione alguna duda o si necesitan algo. **[NIC 5290. Facilitar el duelo].**
 - Si la respuesta fuese afirmativa, se creará un espacio seguro (privado, sin interrupciones y silencioso) para que los padres y el personal de enfermería puedan hablar. En ese tiempo que dure el encuentro nadie tiene que interrumpir. Se anotará el encuentro en los registros de enfermería.
 - Si la respuesta fuese negativa, se deberá anotar en las hojas de enfermería para que en otros turnos se les pregunte y hacerse presente en la habitación para evitar que se sientan solos.
- Mientras dure su ingreso en la planta se intentará recoger todos los objetos del bebé para que los padres puedan crear una "Caja de los Recuerdos". Si no han oído hablar de ella, se les explicará en qué consiste. **[NIC 5294. Facilitar el duelo: muerte perinatal].**
 - **Caja de los Recuerdos:** Una herramienta que puede ayudar a los padres a elaborar el duelo por su bebé fallecido es guardar algunos

de los objetos relacionados con el niño: puede contener desde la historia clínica, ecografías y otras pruebas médicas, a las huellas de pies y manos impresas, la pulserita del hospital, el chupete, los zapatitos o el cepillo que iban a utilizar los padres. (22). **ANEXO II**

D. Comunicación Verbal y no verbal

Los problemas derivados de una atención deficiente, como, la indiferencia, el desconocimiento e incluso la frialdad, tendrá un impacto profundo en la recuperación de los afectados y su entorno e incluso en el proceso posterior de duelo.

A continuación se adjunta un anexo con más información de utilidad para el profesional.

➤ **Qué hacer: (22)**

- Presentarse, nombre y puesto de trabajo.
- Escuchar, no comenzar una conversación si no se está dispuesto a escuchar (mirar el reloj, cruzar los brazos,...)
- Dar tiempo, para una persona en shock es difícil tomar decisiones correctas.
- Hablar con ellos sobre la situación actual, necesitan estar informados para sentir que tienen algo de control.
- Explicar sus opciones y apoyar sus decisiones. Aunque no se esté de acuerdo.
- Mantener la calma.
- Cuidar el lenguaje corporal. Mirar a los ojos, no cruzarse de brazos, no mirar el reloj,...
- Ser comprensivo.
- No intentar encontrar algo positivo en la muerte del niño.
- Hacer sentir la presencia, pero con discreción.
- No decir que tendrán más bebés. Aunque sea cierto, este bebé es único para ellos.
- No decir que se entiende el dolor, si no se ha pasado por algo similar.
- Aconsejar, pero no obligar.
- Ayudar a tener recuerdos de su bebé.
- Cuidar la terminología, si es posible utilizar el nombre elegido para el bebé.
- Hablar con ambos padres equitativamente.

➤ **Qué decir y qué no decir: (22)**

QUÉ DECIR	QUÉ NO DECIR
"Siento lo que les ha pasado".	" Se fuerte"
"Me imagino cuánto querrían a ese bebé"	"No llores"
"No me molesta que lloren"	"Es la voluntad de dios"
"La verdad es que no sé muy bien que decirles"	"Todo pasa por alguna razón, es el destino"
"Tienen un bebé precioso"	"No es el fin del mundo"
	"Dios necesitaba otra flor en su jardín"
	"Ahora tienes un angelito"
	"Ahora está en un lugar mejor"
	"Al menos no llegaste a conocerle bien"
	"Eres joven, ya tendrás más"
	"Debes ser fuerte por tus hijos/familia/esposo/..."
	"El tiempo lo cura todo"
	"Ya le olvidarás"

Durante el ingreso y antes del alta hospitalaria, cuando el equipo de enfermería estime el momento se procederá a pasar las escalas:

- **Cribado ansiedad depresión- Escala de Goldberg.** Se trata de un cuestionario heteroadministrado con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión (23). **ANEXO III.**
- **Escala de Duelo Perinatal** . Evalúa tanto la sintomatología del duelo como el anhelo por el bebé fallecido (24). **ANEXO IV.**

Al alta hospitalaria se dará un alta de enfermería que contenga los resultados de las escalas, la medición en la obtención de los NOC y de la evolución para la continuidad de cuidados en AP.

4.9.2 Diagnósticos NANDA (25-27)

Se desarrollan tres etiquetas diagnósticas. Sobre el primer diagnóstico se podrá trabajar en la planta, los otros serán controlados por el personal de AP ya que requieren más tiempo:

DUELO (00136): Complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real anticipada o percibida.	
NOC	NIC
1304. Resolución de la aflicción	5230. Mejorar el afrontamiento
130405. Describe el significado de la pérdida 130418. Comparte la pérdida con otros seres queridos. 130421. Expresa expectativas positivas sobre el futuro	- Alentar la verbalización de sentimientos, percepción y miedos. - Instruir al paciente en el uso de técnicas de relajación, si resultara necesario. - Presentar al paciente personas (o grupos) que hayan pasado por la misma experiencia con éxito.
1201. Esperanza	5294. Facilitar el duelo: muerte perinatal
120104. Expresión de razones para vivir. 120109. Expresión de paz interior. 120112. Establecimiento de objetivos.	- Elaborar recuerdos y presentarlos a la familia antes del alta, según corresponda. - Animar a la familiar para que esté un tiempo a solas con el bebé, según se desee. - Comentar los grupos de apoyo disponibles, según corresponda.

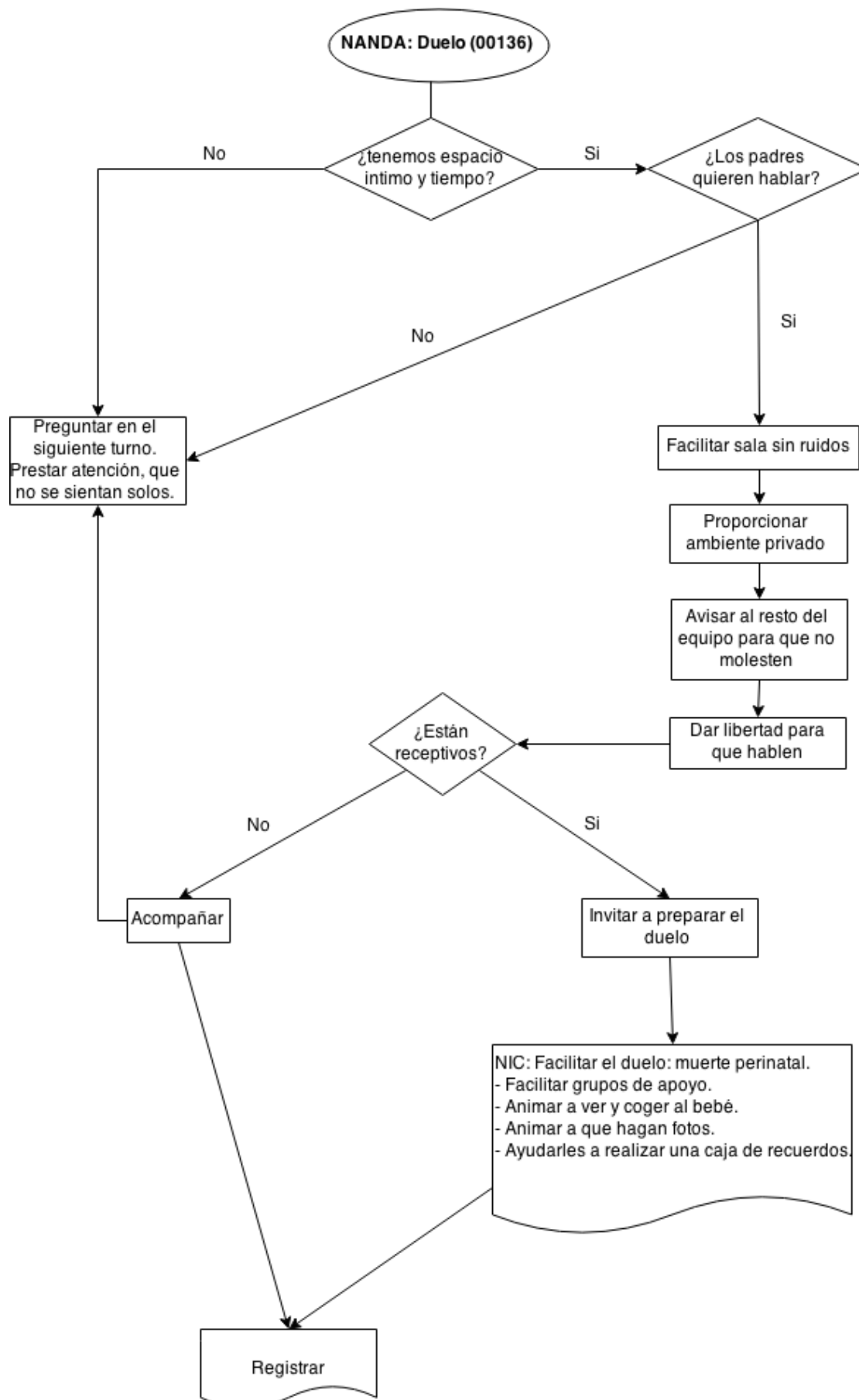
RIESGO DE DUELO COMPLICADO (00172): Riesgo de aparición de un trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa en el que la experiencia de sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas habituales y se manifiesta en un deterioro funcional.

NOC	NIC
1204. Equilibrio Emocional	5430. Grupo de apoyo
120402. Muestra un estado de ánimo sereno. 120404. Refiere dormir de forma adecuada. 120415. Muestra interés por lo que le rodea.	- Fomentar la expresión y el compartir el conocimiento de la experiencia. - Crear una atmosfera relajada y de aceptación. - Fomentar la expresión de ayudas mutuas.
1504. Soporte Social	5290. Facilitar el duelo
150405. Refiere ayuda emocional proporcionada por otras personas. 150406. Refiere relaciones de confianza. 150411. Refiere una red social estable.	- Identificar fuentes de apoyo comunitario. - Animar al paciente a que manifieste verbalmente los recuerdos de la pérdida. - Incluir a los seres queridos en las discusiones y decisiones, si procede.

AFRONTAMIENTO INEFICAZ (0069): Incapacidad para llevar a cabo una apreciación válida de agentes estresantes, para elegir adecuadamente las respuestas habituales o para usar los recursos disponibles.

NOC	NIC
1302. Afrontamiento de problemas	5440. Aumentar los sistemas de apoyo
130201. Identificad patrones de superación eficaces. 130212. Utiliza estrategias de superación efectivas. 130218. Refiere aumento del bienestar psicológico.	- Proporcionar los servicios con una actitud de aprecio y apoyo. - Determinar el grado de apoyo familiar y económico, así como otros recursos. - Animar al paciente a participar en las actividades sociales y comunitarias.

4.10. Algoritmo de actuación



4.11. Indicadores de Evaluación

NOMBRE	FORMACIÓN ADECUADA DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA
DIMENSIÓN	Adecuación y Seguridad.
JUSTIFICACIÓN	Es importante que el personal de enfermería tenga una formación adecuada para ayudar ante la pérdida de un hijo.
FÓRMULA	$\frac{N^{\circ} \text{ de enfermeras y auxiliares formadas en la unidad}}{N^{\circ} \text{ total de enfermeras y auxiliares en la unidad}} \times 100$
TIPO DE INDICADOR	Resultado
FUENTE DE DATOS	Supervisora de cada unidad
ESTANDAR	100%

NOMBRE	SATISFACCIÓN DE LOS PADRES POR LOS CUIDADOS RECIBIDOS
DIMENSIÓN	Seguridad
JUSTIFICACIÓN	Es importante saber si los cuidados prestados a los padres son adecuados y si ellos creen que se podría cambiar algo.
FÓRMULA	$\frac{N^{\circ} \text{ de padres que valoran como adecuados los cuidados}}{N^{\circ} \text{ de padres totales que hay recibido los cuidados}} \times 100$
TIPO DE INDICADOR	Resultado
FUENTE DE DATOS	Encuestas realizadas a los padres al dejar la unidad.
ESTANDAR	100%

12. Glosario

- Muerte perinatal, es definida como la suma de la mortalidad fetal tardía, que se produce a partir de la semana 28 de gestación, y la mortalidad neonatal precoz, recién nacidos muertos dentro de los 7 primeros días de vida; por cada 1000 nacidos (3,5).
- AP, atención primaria.
- NANDA, Asociación Norteamericana de diagnósticos de enfermería.
- NOC, Clasificación de Resultados de enfermería.
- NIC, Clasificación de Intervenciones de enfermería.

5. CONCLUSIONES

Según la bibliografía revisada el duelo perinatal es algo más visible en la sociedad actual gracias a asociaciones que se encargan de luchar para que las madres y los padres no se sientan solos cuando la pérdida ocurre. El personal de enfermería debería evitar la minimización de la situación, dándole la importancia que tiene.

Los padres y madres a los que se ha preguntado avalan lo encontrado en la bibliografía, añadiendo que se debería tomar ejemplo de otras CCAA o Países donde los profesionales están más formados, incluyéndolo dentro de la enseñanza curricular.

Se debería de tener en cuenta que ambos progenitores han sufrido la pérdida, no solo la madre, para brindarles un apoyo conjunto o separado según las necesidades, que haga que los padres no se sientan desplazados o intenten ser fuertes debiendo realizar sus duelos superados en silencio para ayudar a sus mujeres

Para una mejor atención se deberían crear un símbolo común (como ya existen en hospitales de otros países) para toda la CCAA, así todos los profesionales fijos o eventuales podrían reconocer lo que ocurre dentro de esa habitación.

Se deberían contratar, en estas unidades, más profesionales y crear o mejorar espacios seguros a disposición de los padres o las familias. Permitiría que los padres se sintieran más protegidos para resolver sus dudas o expresar sus sentimientos, algo difícil de llevar a cabo en mitad de un pasillo o en habitaciones compartidas.

ANEXO I. Taller de Scrapbooking

En una de las charlas mensuales de la asociación se habló que la realización de actividades mecánicas ayuda a centrar la atención en lo que se está realizando brindando a los padres que han sufrido la pérdida unos momentos de evasión.

Se decidió realizar un taller de Scrapbooking, técnica que consiste en personalizar todo aquello que queramos mediante papeles combinados y adornos de todo tipo (pegatinas, botones, cintas,...). Aprovechamos la técnica para decorar una libreta, cuaderno, carpeta,...donde los padres pudiesen escribir libremente a sus bebés o guardar aquello que les recordará a ellos.



ANEXO II. CAJA DE LOS RECUERDOS

Cada caso se debe tratar de forma individualizada, pero los especialistas recomiendan poner un nombre al bebé fallecido, si no lo tenía, e incluso tomar alguna fotografía.

Y si en el momento de la muerte los padres no quieren nada, guardarlo igualmente en la historia clínica de la madre por si más adelante quieren recogerla. (22)

Desde 2014 se lleva a cabo un proyecto piloto en el Hospital Madrileño Doce de Octubre que consiste en probar la posibilidad de instalar como práctica habitual la entrega de una caja de recuerdos a cada familia que tengan una muerte intrauterina. Es un modelo de mejora de las prácticas que se lleva a cabo en muchos otros países, donde las cajas las hacen mamás (o familias) que en el día de la muerte de su bebé recibieron una caja similar hecha por otras mamás.

El programa comenzó con la entrega de dos cajas, una para bebé prematuro y otra para bebé a término, ambos muertes intrauterinas, a la vez se imparte formación a un equipo de profesionales sobre cómo usar las cajas.

Esto no solo ayuda a las familias que reciben la caja sino que también es muy terapéutico para las familias que se ofrecen a ayudar. (28)



ANEXO III. CRIBADO ANSIEDAD DEPRESIÓN- ESCALA DE GOLDBERG (23)

Instrucciones para el profesional:

A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas alguno de los siguientes síntomas". No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

SUBESCALA DE ANSIEDAD	RESPUESTAS	PUNTOS
1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?		
3.- ¿Se ha sentido muy irritable?		
4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse		
Puntuación Total (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)		
8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		
PUNTUACIÓN TOTAL		
¿Ha perdido usted su interés por las cosas?		
¿Ha perdido la confianza en sí mismo?		
¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?		
Puntuación Total (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)		
¿Ha tenido dificultades para concentrarse?		
¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
¿Se ha estado despertando demasiado temprano?		
¿Se ha sentido usted enlentecido?		
¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?		
PUNTUACIÓN TOTAL		
PUNTUACIÓN TOTAL (Escala única)		

Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte ≥ 6 .

ANEXO IV. ESCALA DE DUELO PERINATAL (24)

Intenta medir el grado de ansiedad detectado en las pacientes tras responder a una serie de preguntas cerradas a las que se les otorga un valor numérico.

Reactivos de la Perinatal Grief Scale y de los que integraron la escala aplicada en el presente estudio

Perinatal Grief Scale	Escala de Duelo Perinatal
1. I feel depressed	1. Me siento deprimida
2. I find it hard to get along with certain people	2. Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas**
3. I take medicine for my nerves	3. Tomo medicina para los nervios**
4. I feel empty	4. Me siento vacía
5. I can't keep up with my usual activities	5. No puedo realizar mis actividades cotidianas**
6. I feel guilty when I think about the baby	6. Me siento culpable cuando pienso en mi bebé
7. I feel a need to talk about the baby	7. Siento la necesidad de hablar de mi bebé
8. I have considered suicide since the loss	8. He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé**
9. I feel physically ill when I think about the baby	9. Me siento enferma cuando pienso en mi bebé
10. I am grieving for the baby	10. Me lamento por la pérdida de mi bebé
11. I try to laugh but nothing seems funny anymore	11. Intento reír pero ya nada me parece gracioso
12. I feel unprotected in a dangerous world since the baby died	12. Me siento desprotegida en un mundo peligroso desde que perdí a mi bebé
13. I am frightened	13. Estoy asustada
14. I have let people down since the baby died	14. Siento que decepcioné a la gente por la pérdida de mi bebé
	15. Siento que estoy retomando de nuevo mi vida*
15. I very much missed the baby	16. Extraño mucho a mi bebé
16. I get cross at my friends & relatives more than I should	17. Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé
17. The best part of me died with the baby	18. La mejor parte de mí se perdió con mi bebé
18. It is painful to recall memories of the loss	19. Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé**
19. Sometimes I feel like I need a professional counselor to help me get my life together again	20. Siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez
20. I blame myself for the baby's death	21. Me siento culpable por la pérdida de mi bebé
21. I get upset when I think about the baby	22. Me enoja cuando pienso en mi bebé
22. I feel as though I am just existing and not really living since the baby died	23. Me siento como muerta en vida
	24. Siento que no valgo nada desde que perdí a mi bebé
23. I cry when I think about my baby	25. Llora cuando pienso en mi bebé
24. I feel somewhat apart and remote even among friends	26. Me siento apartada y sola aunque esté con amigos
25. It is safer not to love	27. Siento que es mejor no amar**
26. Time passes so slowly since the baby loss	28. El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé
27. I find it difficult to make decisions since the baby died	29. Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones
28. I worry about what my future will be	30. El futuro me preocupa
29. I feel so lonely since the baby died	31. Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé
30. It feels great to be alive	32. Es maravilloso estar vivo**
31. Being a bereaved parent means being a second- class citizen	33. Una madre desolada por la pérdida de un bebé es menos que otra**
32. I feel I have adjusted well to the loss	34. Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé
	35. Estoy aceptando la pérdida de mi bebé*
33. I feel worthless since the baby died	36. Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé**
*Reactivo no incluido en la escala original.	
**Reactivo eliminado en la versión final.	

BIBLIOGRAFÍA

1. Antonieta Montesinos G, Andrés Román N, Maribel Muñoz M, Lucía Elías B. Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. Rev Chil Pediatr 2013; 84(6): 650-658.
2. Luque Carro R.,Tebán Ponce V.Torres de Sebastián M. Duelo tras pérdida perinatal. En : Castán S,Tobajas JJ, dir.Obstetricia para matronas. Guía práctica.Madrid: Medica panamericana, 2013.pp :37-44.
3. López García de Madinabeitia Ana Pía. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. [revista en la Internet]. 2011 Mar [citado 2016 Mar 14] ; 31(1): 53-70. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es.
4. Kamei L, Torres C, Kimelman M. Duelo en una Unidad de Neonatología: Descripción de un Taller grupal para una intervención adecuada. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc. 2013; 24(2): 125-141.
5. González castroagudín S, Suárez López I, Polanco Teijo F, Rodríguez Vidal E, Ledo marra MJ. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. Cad Aten Primaria. 2013; 19: 113-117.
6. Lizarraga Buldain I, Pascal Sangari A, Subiza Jiménez I, García Chavero M, Osés Ayúcar L. Atención y cuidados en sala de partos ante muerte fetal intrauterina. Pulso. 2014; 78: 27-29.
7. Fernández alcántara 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.
8. Mejías Paneque MC. Duelo perinatal: atención psicológica en los primeros momentos. HYGIA. 2011; 79(1): 52-55.
9. Worden J, Willian N. Tratamiento del Duelo: asesoramiento psicológico y terapia. 2º Ed. Barcelona. Paidós Ibérica. 2009. P. 23-94
10. Noguera Ortiz NY, Pérez Ruiz C. La situación de enfermería: "un milagro de vida" en la aplicación integral del concepto de duelo. Av.enferm. 2014; 32(2): 306-313.
11. Pastor Moreno, G. Un proceso de duelo y superación: El relato biográfico de una madre. Arch Memoria 2011; (8 fasc. 1).
12. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. [sitio web]. 2016. Madrid: INE. [Consulta: 2 Abril 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/>.

13. Criado Enciso F, Criado Santaella C, Melchor Marcos JC. Protocolo de actuación psicosomática en las pérdidas fetales y perinatales. Mayo 2011. Sevilla.
14. Martos López, Isabel María; Sánchez Guisado, María del Mar; Guedes Arbelo, Chaxiraxi. Atención a la pérdida perinatal, una asignatura pendiente para enfermería. Rev Paraninfo Digital, 2015; 22. Disponible en: <<http://www.index-f.com/para/n22/082.php>> Consultado el 14/03/2016.
15. Tesis (Psicóloga clínica), Universidad San Francisco de Quito, Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades; Quito, Ecuador, 2015.
16. Díaz Sánchez V. El profesional de enfermería en la construcción de duelo en la pérdida fetal. Rev Paraninfo Digital, 2011; 11
17. Domínguez Santarén MJ. Elaboración y prueba piloto de un cuestionario para conocer la capacidad y la disposición del personal sanitario en el acompañamiento al duelo perinatal. NURE Inv. (Revista en Internet) 2013 Ene-Feb. (2 Abril 2016); 10(62) : aprox. 33 pant)
18. Pastor Moreno Sonia María, Romero Sánchez José Manuel, Hueso Montoro César, Lillo Crespo Manuel, Vacas Jaén Ana Gema et col. La vivencia del duelo perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Rev. Latino-Am. Enfremagem. Nov-dic 2011; 19(6)
19. Rengel Díaz Cristóbal. Plan de cuidados de enfermería para la pérdida perinatal y el aborto. Enfermería docente. 2010; 91:37-43.
20. Altarribas Bolsa E, Cabrero Claver AI Casanova Cartié N, Gonzalez García M, Gómez Cadenas C, Guallarte Herrero O et al. Guía metodológica para la elaboración de protocolos basados en la evidencia. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud.
21. Claramunt MA, Alvarez M, Jové R, Santos M. La cuna vacía. 1ª Ed. La esfera de los libros. 2009.
22. Umamanita y EPEN. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. 2009
23. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P, et al. Detección de la ansiedad y la depresión en el marco de la medicina general. Br Med J (ed. esp.) 1989; 4(2): 49-53.
24. MOTA GONZALEZ, Cecilia et al. Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. rev.latinoam.psicol.[online].

2011, vol.43, n.3 [cited 2016-03-26], pp. 419-428 . Available from: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342011000300003&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0120-0534.

25. Hermand TH, editora. NANDA Internacional. Diagnósticos de enfermeros: definiciones y clasificación. 2012-2014. Madrid: Elsevier; 2013.

26. Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey-Dochterman J, Wagner CM, editores. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 6º ed. Madrid: Elsevier; 2013.

27. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E, editores. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 5º ed. Madrid: Elsevier; 2013.

28. Umamanita. Apoyo para la muerte perinatal y neonatal. [sitio web]. 2015. Madrid. [Consultado 1 marzo 2016]. Disponible en: www.umamanita.es