

Universidad de Zaragoza

Escuela de Enfermería de Huesca

Trabajo Fin de Grado

Duelo perinatal: Abordaje enfermero desde el duelo perinatal. Revisión Bibliográfica.

Perinatal grief: Nursing approach from perinatal grief. Bibliographic review.

Autor/es

ALEXANDRA ARTAL DE BLAS

Director/es

ISABEL SANCLEMENTE VINUE

Año

2022/2023

*"Siempre que notes la brisa en la cara,
Piensa que tu mariposa está cerca."*

(Autor: Asoc. Brisa de Mariposas)

Índice

- Resumen	Pág. 5
a. - Introducción	Pág. 5
b. - Objetivo	Pág. 5
c. - Metodología	Pág. 5
d. - Conclusiones	Pág. 6
e. - Palabras clave	Pág. 6
- Abstract	Pág. 6
a.1 - Introduction	Pág. 6
b.1 - Objetive	Pág. 6
c.1 - Methodology	Pág. 7
d.1 - Conclusions	Pág. 7
e.1 - Keywords	Pág. 7
- Introducción	Pág. 7
- Objetivos	Pág. 14
- Metodología	Pág. 15
- Desarrollo	Pág. 16
- Conclusión	Pág. 20
- Bibliografía	Pág. 22
- Anexos	Pág. 25

RESUMEN

Introducción

La OMS (Organización Mundial de la Salud) define el duelo como "*la reacción normal ante la pérdida ya sea la pérdida de una persona querida, un animal, un objeto, etapa o evento significativo*". La muerte perinatal no ha sido significativa durante muchos años en la asistencia sanitaria. Actualmente se está dando mayor importancia en la actuación durante el proceso psicológico de este proceso que puede llevar a un duelo patológico sin la prevención sanitaria previa.

Se considera muerte perinatal a la que se da entre las 22 semanas de gestación y los 7 primeros días de vida del bebé según la OMS. La falta de abordaje sanitario ante estas situaciones suele ocasionar un duelo complicado o complejo que afecta física, mental y socialmente; llegando en ocasiones a complicaciones como depresión, pensamientos y conductas suicidas.

El personal sanitario que trata a las parejas que sufren una perdida perinatal demanda no tener las herramientas necesarias y la formación oportuna para poder realizar unos cuidados y asistencia de calidad y poder desarrollar habilidades de una manera empática que no ocasione daños emocionales o psicológicos en las parejas.

El DSM-V (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) dice que "*el trastorno de duelo complejo o complicado persistente se diagnostica sólo si han transcurrido al menos 12 meses desde la muerte de alguien con quien el doliente tenía una relación cercana*".

Objetivo

Realizar una revisión bibliográfica sobre el abordaje enfermero del duelo perinatal.

Metodología

En esta revisión bibliográfica se ha realizado una recopilación de información en bases bibliográficas, buscadores académicos, webs y fundaciones o asociaciones oficiales, sobre el tema dirigido a los profesionales de la salud, en especial a enfermería, para mejorar en el futuro la asistencia de las familias que pasan por este proceso tanto desde el entorno hospitalario como el seguimiento en su vuelta a las actividades básicas de la vida diarias, y proporcionarles una asistencia de calidad y que les ayude en su proceso del duelo.

Conclusiones

Actualmente en nuestra sociedad, se sigue viendo la muerte perinatal como un tema tabú, y las personas que la sufren sienten que viven un duelo desautorizado (duelos no reconocidos por la sociedad ni públicamente expresados) con pocos recursos por parte del sistema sanitario para su manejo. No existe una formación expresa de los profesionales que tratan a los pacientes que sufren esta pérdida y por lo general los protocolos están desactualizados o incluso inexistentes en según qué centros hospitalarios.

Palabras clave: Duelo, duelo perinatal, muerte perinatal, actuación de enfermería, guía, protocolo.

ABSTRACT

Introduction

The WHO (world Health Organization) defines grief as "The normal reaction to loss, whether it be the loss of a loved one, an animal, an object, stage or significant event". Perinatal death has not been significant for many years in healthcare. Currently, greater importance is being given to acting during the psychological process of this process that can lead to pathological mourning without prior health prevention.

Perinatal death is considered to be the death that occurs between 22 weeks of gestation and the first 7 days of the baby's life according to the WHO. The lack of a health approach to these situations usually causes a complicated or complex duel that affects physically, mentally and socially; sometimes leading to complications such as depression or suicidal thoughts and behaviors.

Health personnel who treat couples who suffer a perinatal loss claim that they don't have the necessary tools and training to be able to provide quality care and assistance and develop skills in an empathetic way that does not cause emotional or psychological damage to the couples.

The DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) says that "persistent complex or complicated grief disorder is diagnosed only if at least 12 months have elapsed since the death of someone with whom the bereaved had a close relationship".

Objetive

Carry out a bibliographical review on the nursing approach to perinatal grief.

Methodology

In this bibliographical review, a compilation of information has been carried out in bibliographical bases, academic search engines, websites and official foundations or associations, on the subject aimed at health professionals, especially nursing, to improve the care of families who go through this process both from the hospital environment and from the follow-up on their return to the basic activities of daily life, and provide them with quality assistance that helps them in their grieving process.

Conclusions

Currently in our society, perinatal death is still seen as a taboo subject, and the people who suffer it feel that they are experiencing unauthorized grief (grieving that is neither recognized by society nor publicly expressed) with few resources from the health system for its management.

There is no specific training for the professionals who treat patients who suffer this loss and generally the protocols are outdated or even non-existent depending on which hospital centers.

Keywords: Grief, perinatal grief, perinatal death, nursing action, guide, protocol.

INTRODUCCIÓN

En España según los datos estadísticos del INE (Instituto Nacional de Estadística) de 2020, la tasa de mortalidad perinatal asciende al número de 4,17 bebés por cada mil nacidos vivos (Figura 1). Y en 2021 la tasa baja a 4,03 bebés por cada mil nacidos vivos (Figura 1), de estas, 2,85 corresponde a Aragón (Figura 2). La mayoría se produce en la fase fetal tardía (a partir de la semana 28 de gestación) (1).

PERIODO	VALOR
2021	4,03
2020	4,17
2019	4,37

Figura 1. Tasa de Mortalidad Perinatal Total, fechas 2019-2021, por cada mil nacidos vivos (INE).

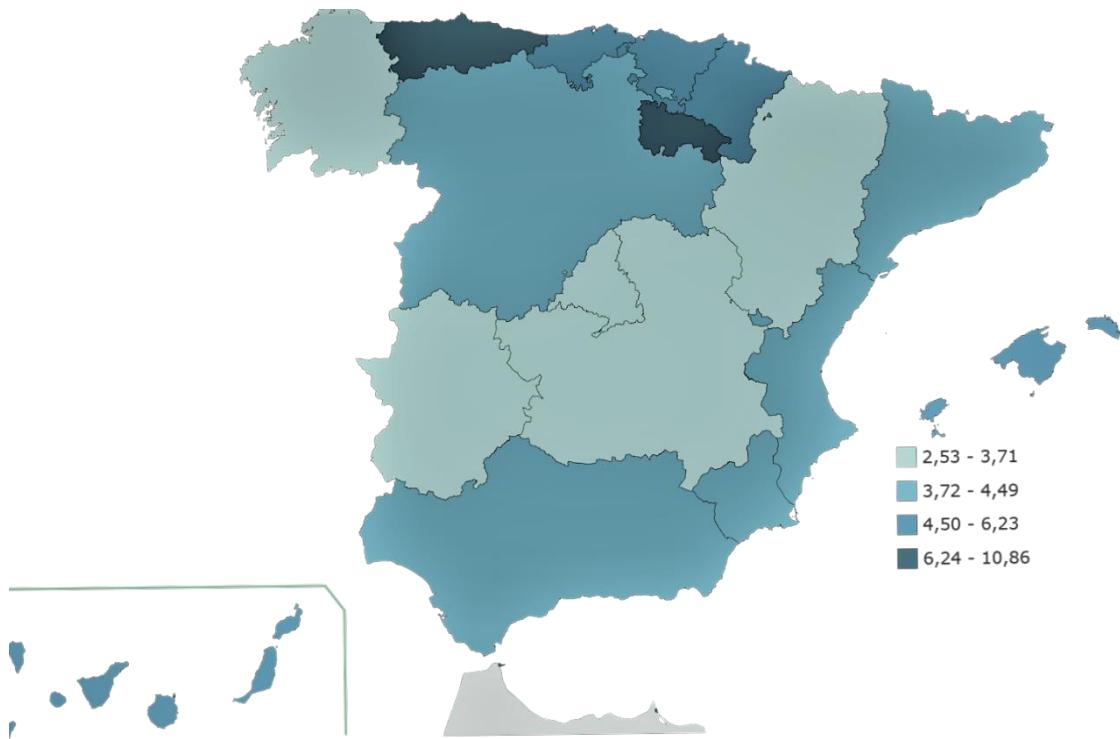


Figura 2, Indicadores demográficos básicos, ambos性os, comunidades y ciudades autónomas, 2021. (INE).

La OMS (Organización Mundial de la salud) define "*la muerte perinatal como la que se produce entre las 22 semanas de gestación y los primeros 7 días de vida del bebé*" (2).

En la Figura 3 se explica cómo se dividen los diferentes períodos de muerte perinatal:

Tabla I. Mortalidad Perinatal							
Mortalidad fetal		Mortalidad Neonatal					
M. F. Intermedia	M. F. tardía	M. N. Precóz	M. N. tardía				
	M. P. Básica (tipo I)						
M. P. Nacional (tipo II)							
M. P. Ampliada (tipo III)							
500 gr.	1.000 gr.	Nacimiento	7 días	28 días			

Figura 3. Definiciones muerte perinatal. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal (21).

En su 10 revisión de la Clasificación Internacional de enfermedades (CIE-10) se distingue la pérdida durante la gestación de la siguiente manera (3, 4):

"La muerte fetal se define como la ausencia de signos vitales que acontece antes de la expulsión o extracción completa de un producto de la concepción, independientemente de la duración del embarazo."

Cronológicamente se puede distinguir:

- **Muerte fetal temprana o aborto:** fetos de menos de 20 semanas de gestación y/o <350g de peso si se desconoce la edad gestacional.
- **Muerte fetal intermedia:** fetos de entre 20-27+6 semanas de gestación y/o peso entre 350-999 g.
- **Muerte fetal tardía:** se define como la muerte de un feto > 1.000 g de peso y/o mayor de 28 semanas de gestación.
- **Muerte neonatal:** se define como la muerte del nacido antes de los 28 días de vida. Se subdivide en muerte neonatal precoz, refiriéndose a las que ocurren en los primeros siete días de vida, y muerte neonatal tardía si acontece entre los días 8 y 27 tras el nacimiento.
- **Muerte perinatal:** La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como la suma de la mortalidad perinatal a partir de las 28 semanas de gestación, más la mortalidad neonatal precoz.
- **Mortalidad perinatal ampliada:** incluye las muertes fetales desde la semana 28 o 22, según países".

Las definiciones de mortalidad se resumen en la Figura 4:

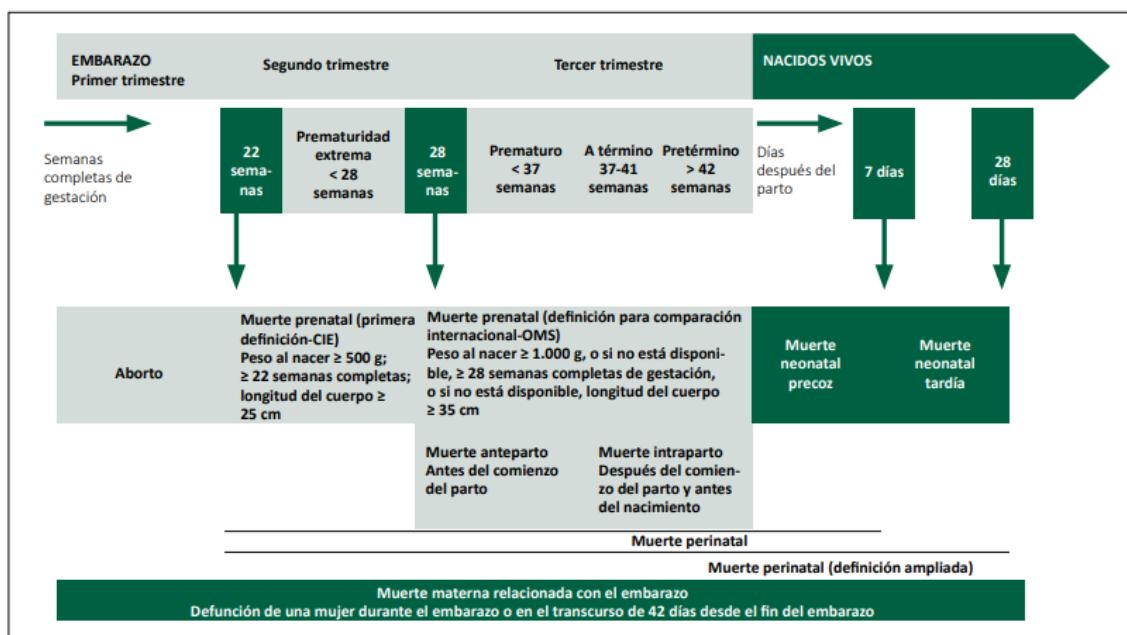


Figura 4. Definiciones de mortalidad. Adaptado de Lawn JE, Blencowe H, Pattinson R, Cousens S, Kumar R, Ibiebele I, et al. Lancet Stillbirths Series steering committee. Stillbirths: Where? When? Why? How to make the data count? Lancet 2011; 377(9775):1448-63. (4)

Los factores relacionados con la mortalidad perinatal suelen ser principalmente (4, 28):

- Problemas en la placenta o cordón umbilical
- Anomalías congénitas en el bebé
- Complicaciones de la madre durante la gestación o el parto
- Infecciones intrauterinas.
- Parto prematuro
- Crecimiento intrauterino restringido

En la figura 5 podemos observar una clarificación más detallada de las principales causas de muertes perinatales y neonatales:

Clasificación de las causas de muertes perinatales.
1. Anomalía congénita. 2. Infección perinatal. 3. Estados hipertensivos del embarazo. 4. Hemorragia anteparto. 5. Condiciones maternas. 6. Complicaciones de la gestación múltiple. 7. Complicaciones perinatales específicas. 8. Muerte por hipoxia periparto. 9. Disfunción placentaria y patología placentaria histológica. 10. Parto prematuro espontáneo o rotura prematura de membranas (EG < 37 semanas). 11. Muerte fetal anteparto inexplicada. 12. Muerte neonatal sin antecedente obstétrico.

Clasificación de las causas de muertes neonatales
1. Anomalía congénita. 2. Recién nacido previsible (edad gestacional inferior a 24 semanas). 3. Patología cardiorrespiratoria. 4. Infección neonatal. 5. Patología neurológica. 6. Patología gastrointestinal. 7. Otras.

Figura 5. Clasificación de las causas de muerte perinatal guía PSANZ.

También cabe destacar que la edad de gestación actualmente se ha retrasado, incidiendo en un incremento de embarazos de riesgo, a parte de los propios factores sociales, biológicos y ambientales (4, 28).

Las personas que sufren este tipo de pérdida viven un duelo que no es entendido socialmente, y siente que es un duelo desautorizado, lo que puede acarrear consecuencias negativas en las fases de recuperación y desarrollar un duelo patológico (16, 26).

El DSM-IV-TR define al Duelo "como una reacción a la muerte de una persona querida, en la que algunos individuos afligidos presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor, como tristeza, insomnio, anorexia y pérdida de peso. Sin embargo, la persona en duelo valora su ánimo depresivo como "normal"" (5).

Las referencias clínicas demuestran que la persona que sufre una pérdida perinatal cuando empieza su proceso de duelo manifiesta shock e insensibilidad, aturdimiento y dificultades en la realización de sus actividades cotidianas. Sienten además añoranza, manifiestan conductas de búsqueda desencadenadas en irritabilidad, actitud de labilidad continua acompañada de debilidad y sentimientos de culpa (6).

Algunas mujeres verbalizan oír el llanto del bebé muerto o notar movimientos en el vientre. Esto conduce a una desorganización de su entorno cotidiano, una sensación de desorientación, desamparo y vacío (6).

Tras el afrontamiento de todas las etapas del duelo:

- Negación
- Confusión
- Ira
- Dolor y culpa
- Tristeza
- Aceptación
- Restablecimiento

Finalmente se restablecen las rutinas y se rehace la vida, volviendo a tener la capacidad de disfrutar, pero sin olvidar la pérdida. (**Anexo I**)

En la Figura 6 se detallan los factores de riesgo condicionantes para desarrollar un duelo perinatal complicado comparándolo con otros tipos de duelos:

Factores de riesgo de duelo complicado.

Aplicables a todo tipo de duelos	En el duelo perinatal (45,46)
Circunstancias especiales de la muerte: repentina, inesperada, violenta, en una catástrofe, sin cadáver o sin poder verlo, vergonzante, acumulativa	Problemas psiquiátricos previos
Enfermedades físicas y mentales	No tener hijos
El muerto es un niño	No tener familia ó apoyo social
Red de apoyo escasa o ineficaz	Escasa información sobre los abortos
Duelos previos no resueltos	No haber explicación para lo sucedido
Relación ambivalente o sobredependiente con el fallecido	Pérdidas recurrentes
Recursos personales escasos	Historia actual de depresión
	No tener pareja
	Coincide con otros problemas vitales importantes

Figura 6. Factores de riesgo del duelo complicado. López A.P. duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio (6).

Las diferentes investigaciones, muestran que en España las mujeres que sufren una muerte súbita intrauterina o las que interrumpen sus embarazos por motivos médicos no perciben de forma positiva la interacción con el personal sanitario. Esto es debido a que la calidad de atención y apoyo ante el duelo es baja y deficiente en la provisión de información. Dejando al descubierto la falta de preparación y formación del personal sanitario y sistemas de gestión ante este tipo de situaciones (15).

Desde el personal sanitario, especialmente obstetricia, matronas y enfermería se demanda una preparación enfocada en el plano bio-psico-social-espiritual, para tener las herramientas necesarias en el acompañamiento de este proceso dirigido a las madres, parejas y familiares que empiezan el proceso del duelo (7).

En la Figura 7 se detalla un flujograma de la atención sanitaria hospitalaria del duelo gestacional y perinatal:

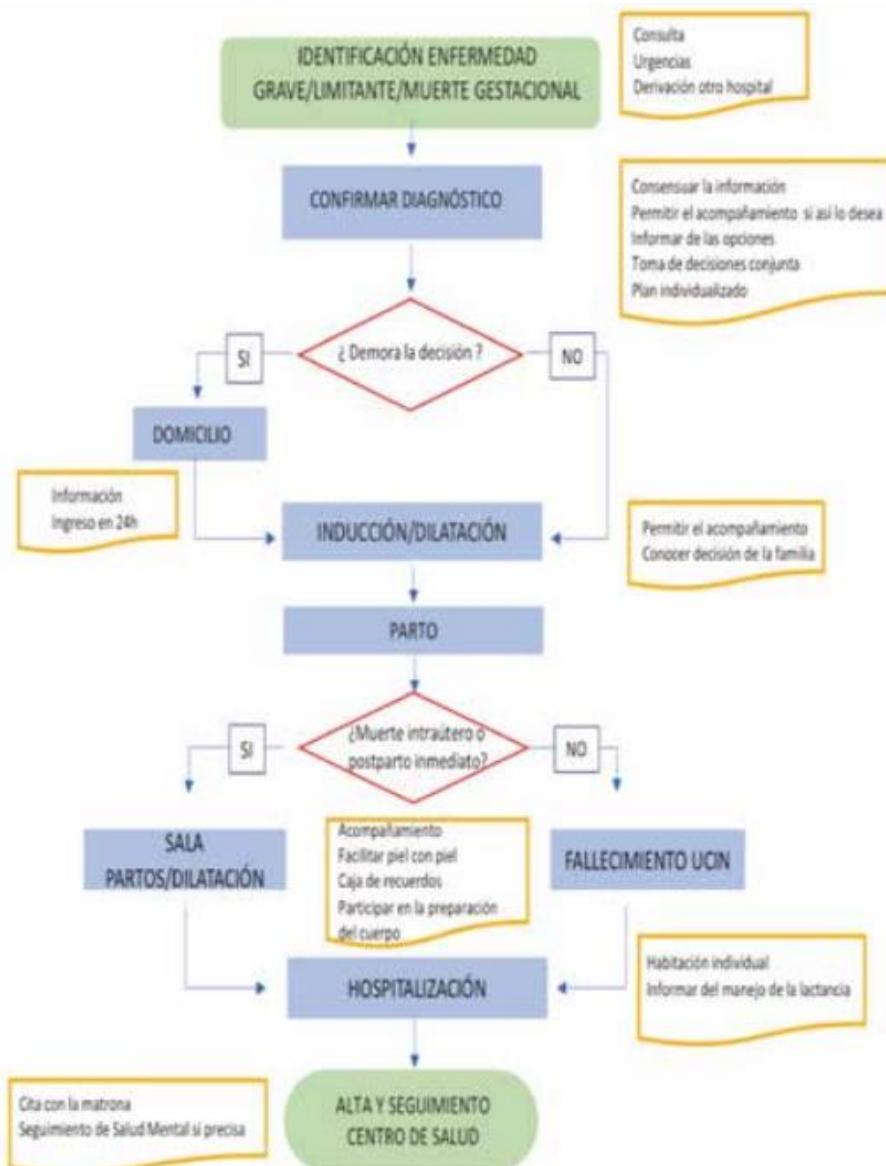


Figura 7. Guía de actuación. Guía de Atención al Duelo Gestacional y Perinatal. Gobierno del Principado de Asturias (7).

Desde enfermería se debe tratar a este tipo de pacientes y sus parejas o familiares directos desde un contexto integral. Se debe de formar correctamente a los profesionales sanitarios y disponer de los recursos para no influir negativamente en el acompañamiento de este tipo de procesos. Y a su vez aliviar la ansiedad y miedo que crean este tipo de situaciones en el personal de enfermería debido al desconocimiento y no saber cómo actuar (31).

Para ello es importante que en los hospitales se instauren o actualicen protocolos que ayuden al personal sanitario en la realización de sus tareas y el acompañamiento de estos procedimientos (8).

Las recomendaciones sería tener un protocolo de cuidados estandarizado que aporte las herramientas útiles a los profesionales involucrados en la atención del proceso (8):

- *Tras comunicar la mala noticia:*
 - Fomentar una relación con los padres basada en la sensibilidad,
 - Entender el impacto de la noticia y dejarles tiempo para procesarla.
 - Ofrecer información sobre las opciones de una manera clara y sencilla y repetir las veces que sea preciso, dejando tiempo para deliberar.
 - Asegurar acompañamiento durante todo el proceso.
- *Durante el parto y el nacimiento:*
 - Si los padres no expresan recelo o inquietud sobre el contacto con su hijo, proceder con naturalidad y respeto como se haría con un bebé nacido vivo.
- *Después del nacimiento:*
 - Orientar de forma individualizada y delicada de los trámites a seguir y las pautas que pueden seguir en la obtención de recuerdos mientras conocen y pasan el rato necesario con su hijo.
 - Incidir en la importancia de obtener recuerdos del bebé para el posterior proceso del duelo.
 - Respetar y apoyar la decisión de los padres que declinan ver a su hijo. Dar la opción de custodiar algún recuerdo durante un tiempo y si algún otro familiar desea despedirse o acompañarles.

En los últimos años se ha instaurado por medio de asociaciones colaboradoras proporcionar por medio del hospital a los padres una “caja de recuerdos” con la finalidad de que a posteriori tengan algo a lo que aferrarse como recuerdo y existencia de su hijo y puedan elaborar el proceso del duelo. (**Anexo II**)

Estas definiciones son importantes porque son las que nos van a condicionar para poder tomar decisiones médicas, administrativas y jurídicas (9, 10) (**Anexo III**)

En España según la *Ley 20/21 de Julio del Registro Civil, artículo 44*, son inscribibles los nacimientos de las personas, conforme a lo previsto en el *artículo 30 del Código Civil*, "la personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno" (9).

- En el supuesto de que el fallecimiento se dé en el vientre materno y más de 180 días de gestación y/o más de 500g de peso, se puede registrar al bebé con el nombre otorgado por sus progenitores, sin efectos jurídicos, en el archivo de "Legajo de Abortos" (10).
- En el supuesto que nazca sin vida y tenga menos de 180 días no tiene opción de registro (10).

Los padres que sufren una pérdida perinatal reclaman poder registrar a sus hijos para que quede la constancia de que existieron y no su mero recuerdo.

También se plantea que den los permisos de paternidad al igual que los de maternidad tal y como estipula la ley si el bebé tiene más de 180 días para poder gestionar el proceso de pérdida (10).

No solo sufren los padres que viven este proceso. El personal de enfermería y matronas se enfrenta al temor de lo desconocido fuera de la aplicación de las prácticas clínicas (11,30).

El personal de matronas y enfermería demandan (11):

- Formación, ya que no hay ninguna asignatura en la carrera que te prepare para este proceso e indique la importancia y transcendencia en el acompañamiento, saber escuchar, dar apoyo.
- Ayuda en la toma de decisiones.
- Unanimidad de criterios con el equipo multidisciplinar.
- Prescindir de paternalismos en la práctica asistencial.
- Desarrollar habilidades de comunicación.
- Sesiones clínicas entre el equipo multidisciplinar.

OBJETIVOS

Objetivo principal: Realizar una revisión bibliográfica sobre el abordaje enfermero del duelo perinatal.

Objetivos secundarios:

- Describir la asistencia profesional del personal de enfermería ante la muerte y el duelo perinatal.
- Conocer las prácticas de éxito a nivel internacional en el abordaje de enfermería del duelo perinatal.
- Recoger la evidencia científica en cuanto a la percepción de madres y padres durante su asistencia sanitaria en el proceso de pérdida neonatal.
- Recoger las prácticas de éxito a nivel internacional para prevenir el desarrollo de duelos complejos y trastornos mentales debido al manejo incorrecto del proceso del duelo perinatal.

METODOLOGÍA

La realización de este trabajo se ha basado en una revisión bibliográfica de contenido científico referente al tema del duelo perinatal.

Para ello se ha tenido que ampliar los criterios de búsqueda de cinco a diez años, dado que este tema no disponía de suficiente bibliografía publicada hasta la fecha.

Se han seleccionado artículos y literatura en lenguaje español e inglés, cuyo contenido sea de fuentes científicas relacionadas con las ciencias de la salud y relevante con el tema dirigidas a enfermería y medicina.

Se realizaron búsquedas desde la biblioteca virtual de UNIZAR (Universidad de Zaragoza) y de la UVA (Universidad de Valladolid) en las bases de datos de Medline, Pubmed, Cuiden Plus, Ibecs, Enfispo, Cochrane plus, Dialnet y Scopus. Seleccionando los artículos que cumpliesen con los criterios de inclusión.

Selección de webs of Science como Google académico, Paradigma, BVS-Lilacs (biblioteca virtual de salud) y Science Direct.

Los descriptores (Mesh y Desh) que se utilizaron fueron: "enfermera", "duelo", "perinatal", "protocols", "guía" "perinatal bereavement" "midwives". Se intercambiaron palabras en inglés y castellano para obtener una búsqueda más ampliada.

Todo esto se combinó con operadores booleanos para poder realizar ecuaciones de búsqueda como: ["nurse" AND "perinatal bereavement" AND "protocols"], permitiendo una búsqueda más amplia y eficaz.

Se utilizaron web oficiales como Sempiternus, Umamanita, Brisa de mariposas, Afda, Red el hueco en mi vientre, A contracor, INE, OMS.

Otros materiales utilizados fueron revistas y libros relacionados con la muerte perinatal o el duelo, y guías y protocolos de diferentes hospitales de España.

	Medline	Pubmed	Cuiden Plus	Ibecs	Enfispo	Dialnet Plus	Science Direct	Paradigma	Google Académico/ Rev.
Nº art. encontrados	26	30	77	30	44	99	59	25	49
Nº art. seleccionados	0	0	1	2	1	3	7	5	22
Nº art. seleccionados según criterios de inclusión.	0	0	1	1	0	1	1	2	20

Figura 8. Metodología. Búsqueda Bibliográfica. Elaboración propia.

Total de artículos seleccionados que cumplen con los criterios de inclusión 26 artículos (Figura 8). Se acepta un artículo de revista que no cumple con los criterios de inclusión por ser del año 2010 pero su contenido es de esencial relevancia para el tema de la revisión.

Los criterios de inclusión para seleccionar la bibliografía fueron:

- La documentación deben ser de fuentes científicas y oficiales. Se incluyen guías, protocolos, artículos, libros o fuentes de colectivos oficiales relacionados con el tema.
- Se acotó la búsqueda al lenguaje inglés y español.
- Se ampliaron las fechas de inclusión a 10 años dada la falta de bibliografía reciente sobre el tema.
- La documentación tenía que ser original y disponer de texto completo para su visualización.
- Coincidencia del título del trabajo con el resumen de los artículos.

DESARROLLO

Mediante una revisión de la literatura publicada la búsqueda bibliográfica resultó con un número total de 439 artículos encontrados en las diferentes bases de datos, webs científicas y asociaciones con labor de apoyo e

información, y revistas científicas o de asociaciones colaboradoras con el tema. Se buscaron tanto en habla inglesa como española.

De este total se hizo una primera selección leyendo las partes importantes de cada artículo y buscando que entrasen dentro de los criterios de inclusión. Ésta selección desprendió 41 artículos.

Aplicando una segunda selección de los artículos previamente seleccionados, se descartaron artículos que fuesen posteriores a 10 años, que estuvieran fuera de nuestra zona geográfica, que no contaran con la disponibilidad de descargarse el texto completo, el contenido no fuese científico y fiable, estuvieran duplicados y que no expusieran un contenido específico directamente en relación al tema.

Finalmente se hizo una exhaustiva selección de 26 artículos que se dividen en función de su metodología de la siguiente manera:

- Revisión Bibliográfica: 5 artículos
- Estudio cuantitativo: 1 artículo
- Estudio cualitativo: 2 artículos
- Estudio retrospectivo transversal: 1 Artículo
- Plan de cuidados: 1 artículo.
- Guías/Protocolos: 5 artículos
- Caso clínico: 1 artículo
- Artículos de revisión y revisión sistemática: 10 artículos.

La obtención de los artículos en las diferentes bases de datos científicas y webs se muestra en la (Figura 8). La Tabla de artículos incluidos en la revisión (**Anexo V**)

Analizando los artículos seleccionados se procede a una reagrupación basada en las conclusiones de cada artículo incluido en la revisión. Se distribuyen en las siguientes categorías temáticas:

- **Consecuencias de la muerte perinatal en la madre y padre/pareja.**

Socialmente las parejas que viven una pérdida perinatal o neonatal sienten una incomprendión social y de su entorno. Tienden a interiorizar su dolor llegándose a manifestar éste en secuelas físicas o psicológicas a largo plazo, pudiendo desencadenar un duelo patológico si no se realiza el seguimiento adecuado por parte de los profesionales sanitarios que los asisten durante todo el proceso (6, 16, 31).

Para ello debemos recurrir a las escalas del duelo perinatal como la PGS (Perinatal Grief Scale) para evaluar el duelo y el BDI (Beck Depression Inventory) para la sintomatología depresiva (6,12).

Se aplicaran a mujeres que hayan sufrido una interrupción del embarazo por orden médica o una muerte prenatal/ postnatal. La evaluación de la PGS se realizará durante tres períodos de tiempo, en el 1 mes tras la pérdida, a los 6 meses y al año (12).

En algunos estudios en EEUU se ha evidenciado que permitir a la madre tener su propio plan de parto y un parto como ella desea devuelve a la madre y la pareja parte del control sobre una situación que está totalmente fuera de su control (25).

El plan de parto se define como “*una herramienta para el profesional y una fuente de control para el paciente y la familia. Un espacio de escucha y apoyo entre profesionales y la madre y su pareja con opciones reales e información clara*” (25).

En España este planteamiento sería perfectamente aplicable y beneficioso para el trato de madres que sufren este tipo de pérdidas pero existen barreras tales como que los profesionales en su mayoría estamos preparados para curar y cuidar pero no para acompañar. Se muestran debilidades en el desarrollo de las habilidades de acompañamiento y comunicación empática (25).

Realizar un acompañamiento y seguimiento adecuado enfocado más en el ámbito psicológico que físico evidencia que ayuda a vivir un proceso del duelo sin llegar a situaciones complicadas (31).

Una peculiaridad que se produce en el duelo perinatal es que los partos están intrínsecamente ligados a la vida y muerte de sus hijos. A nivel universal existe una profunda necesidad en la mujer de contar el parto repetidamente en las semanas posteriores al nacimiento del bebé. Pero en los casos de madres que sufren una pérdida perinatal o neonatal se les deniega esa manera de expresarse por miedo a no ser escuchadas, entendidas o incluso juzgadas (26).

Incentivar para que recurran a grupos de apoyo de familiares en el mismo proceso que el suyo para que no se sientan solos es una herramienta primordial para que puedan desahogarse y encontrar algo de consuelo en momentos de oscuridad. De esta manera se podrá empezar a dar visibilidad al duelo perinatal y ampliar las redes de apoyo de quienes lo sufren (13, 18, 23, 24, 26).

- Afrontamiento del personal sanitario

Las conductas y actitudes del personal sanitario tienen una influencia directa sobre las madres en uno de los momentos más vulnerables de sus vidas. Pero para el personal sanitario, especialmente enfermeras y matronas, también implica unas situaciones de estrés, fatiga, ira e insatisfacción por no saber qué decir o cómo actuar (11, 15, 30).

La mayoría de los artículos hablan sobre la repercusión emocional que conlleva por parte del personal sanitario tras atender a madres que sufren una pérdida perinatal (11).

Recientes investigaciones describen que aproximadamente el 62% de los podrían cumplir los criterios de burnout, por trabajar en entornos donde las tareas del cuidado superan los recursos de afrontamiento emocional (11).

El Burnout es "*la respuesta a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son el agotamiento físico y psicológico, una actitud fría y despersonalizada en la relación con los demás y un sentimiento de inadecuación en las tareas que se ha de realizar*" (32).

Los profesionales manifiestan lo devastador que supone vivir junto a los padres ese tipo de pérdidas, que en esos momentos precisan de un trato empático y una información clara de lo que está sucediendo. Destacan un desconocimiento ante no saber qué decir y cómo gestionar esas situaciones (15, 21, 30).

No se ven arropados por unas guías o protocolos que les indiquen cómo deben actuar en esos casos, lo que genera situaciones de ansiedad, estrés y frustración. Los planes de cuidados revisados en los artículos plantean la dificultad que supone para enfermería la asistencia en situaciones de duelo complicado (17, 20).

Todo esto genera la necesidad de formar a los profesionales sanitarios implicados en este tipo de duelos para no ocasionar daños emocionales mayores a los padres que sufren una pérdida perinatal, y mejorar la calidad de los cuidados (21, 30, 11).

- **Intervenciones a considerar**

La muerte fetal intrauterina es una situación difícil de afrontar en la práctica obstétrica diaria (14).

Todos los artículos seleccionados en esta categoría y las web de apoyo sobre el tema coinciden en ambos aspectos:

- La necesidad de establecer protocolos y guías de actuación sobre cómo cuidar a la madre y la pareja durante la pérdida gestacional y neonatal (14, 29).
- Establecer formación al personal sanitario en el acompañamiento de pacientes y familiares que sufren duelo perinatal de una manera empática (19, 28).

Con la elaboración de protocolos se pretende unificar criterios a la hora de la realización de la práctica asistencial, y humanizar el medio hospitalario, dando reconocimiento institucional a la pérdida perinatal y proporcionar los mejores cuidados a los padres (22).

Se siguen dando muchos puntos débiles en la atención sanitaria respecto al duelo perinatal por parte de los centros sanitarios y el personal implicado en estos casos como son (15):

- Procesos de duelos dispares según las personas y culturas o creencias religiosas distintas que necesitan otras demandas.
- Desconocer el abordaje de los familiares.
- Carga laboral que dificulta el acompañamiento.
- Falta de herramientas en la comunicación de malas noticias y dar información.
- Desconocimiento de prácticas beneficiosas como dejar ver al hijo fallecido, fotografiarlo, realizar recuerdos.
- Falta de espacios que faciliten la gestión y la intimidad de estos procesos.
- Falta de apoyo y coordinación desde atención primaria y hospitalaria.
- No prestar continuidad en el seguimiento tras el alta hospitalaria.

Para favorecer una comunicación empática con las familias por parte del personal sanitario en la Figura 9 del (**Anexo V**).

Es importante derivar a profesionales multidisciplinares que interactúen con los padres en este tipo de situaciones, y en las ciudades que no dispongan de esas redes de apoyo, otorgar a la enfermera las competencias para promover esos grupos de ayuda tras el alta hospitalaria (16).

Que los hospitales dispongan de unas infraestructuras que faciliten la privacidad que necesitan los padres en estos casos. Y una unificación de criterios, con sesiones de apoyo al personal que trata estos casos para poder plantear dudas y revisar casos clínicos (4, 7, 3, 8, 27).

CONCLUSIONES

El abordaje de la muerte y duelo perinatal afecta negativamente al personal de enfermería que, por sus implicaciones emocionales, puede afectar negativamente al trato con los familiares que acaban de sufrir una perdida perinatal por no saber gestionar los sentimientos negativos que estas situaciones les ocasionan.

Este tipo de situaciones se minimizarían proporcionando formación sobre el abordaje del duelo perinatal, haciendo que los profesionales sanitarios se sintiesen más preparados para afrontar y mejorar la calidad de los cuidados proporcionados a las familias que sufren una perdida perinatal o neonatal.

También es importante promover la especialización del personal sanitario y la elaboración de protocolos ante las situaciones de pérdida perinatal o neonatal, con la finalidad de una mejora en la calidad asistencial teniendo en cuenta la individualidad de cada caso.

Se necesita promover las áreas de investigación de este tema en referencia al abordaje enfermero y cómo repercute en su salud física y mental tratar este tipo de situaciones. Y ampliar los recursos bibliográficos en referencia al tema, con contenido más actualizado sobre la muerte y el duelo perinatal.

Como futuras líneas de investigación que podría ser interesante abordar en trabajos complementarios se encuentran las siguientes:

- Desarrollar una formación específica a los profesionales de enfermería y matronas en técnicas de afrontamiento y acompañamiento del duelo perinatal.
- Proporcionar redes de apoyo a los familiares desde los propios centros sanitarios. Y elaborar sesiones clínicas para el personal sanitario implicado en este caso para poder intercambian conocimientos y sensaciones.
- Unificar criterios por parte de enfermería y obstetricia ante el duelo perinatal.
- Realizar un seguimiento desde atención primaria a los familiares en duelo perinatal y neonatal.

BIBLIOGRAFÍA

- 1.** INE, Instituto Nacional de Estadística [Internet]. [Consultado el 16 de junio de 2023] Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1699#!tabs-mapa>
- 2.** WHO. [Internet]. Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates Ginebra: WHO, 2006. [Consultado el 16 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es>
- 3.** Consejería de Salud y Familias, Servicio Andaluz de Salud [Internet] Hospital Universitario Virgen de las Nieves: Protocolos Asistenciales Obstetricia; 26 de septiembre de 2022; [consultado el 12 de abril de 2023]. Disponible en: https://www.huvn.es/asistencia_sanitaria/ginecología_y_obstetricia
- 4.** Sociedad Española de Ginecología y Obstétrica. Guía de asistencia a la muerte perinatal. gapSEGO. 2021; 1-46.
- 5.** American Psychiatric Association: DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales; 4^a Edición, Texto Revisado. Barcelona: Masson, 2003.
- 6.** López A.P., Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2011; 31 (109): 53-70.
- 7.** Gobierno del Principado de Asturias [Internet] Dirección de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria: Guía de atención al Duelo Gestacional y Perinatal; [consultado el 12 de abril de 2023].
- 8.** Hospital Universitario Marqués de Valdecilla [Internet] Protocolo-Guía Muerte fetal y Perinatal; Santander; abril de 2016 [consultado el 12 de abril de 2023].
- 9.** BOE [Internet] Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil. Madrid: Gaceta de Madrid; 1889 [consultado el 8 de junio de 2023] Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1889-4763#:~:text=el%20art%C3%ADculo%20siguiente.-,Art.,enteramente%20desprendido%20del%20seno%20materno.>
- 10.** Sempiternus [Internet]. Recursos Duelo Gestacional y Perinatal en España; 2021 [consultado el 25 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://sempiternus.es/inscripcion-en-el-registro-civil/>
- 11.** Roncallo P., Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal. Estrategias de autocuidado y apoyo mutuo.2018 [consultado 19 de febrero de 2023]; 4:1-6. Disponible en: <https://www.umamanita.es/category/recursos/revista-muerte-y-duelo-perinatal/>
- 12.** Ridaura I., Penelo E., M. Raich R.M. Depressive symptomatology and grief in Spanish women who have suffered a perinatal loss. Psicothema, 2017; Vol. 29, Nº 1: 43- 48.

- 13.** Fernández C., Camacho M., Hernández J.M., Fernández I.M., Jiménez F.R., Hernández E., et al. Impact of Perinatal Death on the Social and Family Context of the Parents. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2020; 17, 3421: 1-18.
- 14.** Serrano C., López E., Castillo A.M., Gómez M.T., Amezcua A.N., González G. Muerte fetal anteparto. *Duelo perinatal. Prog Obstet Ginecol.* 2015; 58 (8): 368-372.
- 15.** Rodríguez R., Fernández C.M.A., Gutiérrez S., Cobos A., Sánchez J.C. *Duelo perinatal. Revisión sistemática.* Paraninfo Digital, 2019; XIII (29): e 108: 1-3.
- 16.** Martos I.M., Sánchez M.M., Guedes C. *Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado.* Esp. Comun Salud. 2016; 7(2): 300-309.
- 17.** Tejero L.L., Barea S. *Plan de cuidados de enfermería para el abordaje del duelo perinatal según la teoría del duelo disfuncional. Caso clínico.* Enfermería Clínica 33. 2023; 149-156.
- 18.** Martínez P., Palmar A.M., Solís M., Pedraz A., del Pliego G., Alarcón M.P., et al. *Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía.* Metas Enferm. 2018; 21(7): 24-32.
- 19.** Mejías C., García S., Duarte L. *Recomendaciones actuales en la atención inmediata a los progenitores que han sufrido una muerte perinatal para lograr un duelo sano.* MATRONAS HOY. 2014; Vol. 2 - nº 1: 36-39.
- 20.** Rodríguez M., García A.M., Brito P.R., Aguirre A., Fernández D.A. *Intervenciones y criterios de resultado planificados por las enfermeras comunitarias en la atención al duelo en Canarias.* Enferm. Clin. 2018; 28 (4): 240- 246.
- 21.** Guía para la atención a la muerte neonatal y perinatal. Umamanita y el Parto es nuestro: 1-71.
- 22.** Morer B., Ayala B., Boullón A., Burillo M., García M.J. *El duelo perinatal por muerte gestacional tardía.* Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente. 2017; 63: 85-90.
- 23.** Cassidy P. *La vida social del bebé no-nato: la comprensión de la naturaleza del duelo perinatal.* Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad. 2017; Nº 2: 30-37.
- 24.** Fernández F. *El derecho a una disposición privada indistintamente de la edad gestacional, El juicio del Tribunal Constitucional del Febrero 2016.* Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad. 2017; Nº 3: 16-19.
- 25.** García 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; Nº 2: 27-29.

- 26.** Blasco C. Grupos de Apoyo Mutuo al Duelo Perinatal ¿Por qué nos juntamos y qué hacemos?. Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad. 2018; Nº 4: 21-22.
- 27.** Cassidy P.R. Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad. 2018; Nº 4: 23-34.
- 28.** Cassidy P.R., Blasco C., Contreras M., Llavore M., Cassidy J., Quintana R., et al. Atención al parto en casos de muerte intrauterina en el segundo y tercer trimestre: Aspectos psicosociales y clínicos de la atención hospitalaria. Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad. 2018; Nº 4: 41-57.
- 29.** Fernández L., Peguero A., Gómez O., Figueras. F. Evaluación y Manejo de la Muerte Perinatal en el Hospital Clínic de Barcelona: Papel del Comité de Mortalidad Perinatal. Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad. 2018; Nº 4: 10-13.
- 30.** Pi-Sunyer M.T., Camba F., López O., Gregoraci A. Grupos Interdisciplinarios de Reflexión ante la pérdida en el Hospital Vall d'Hebron Apoyo entre profesionales sanitarios en el ámbito materno-infantil. Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad. 2018; Nº 4: 14-20.
- 31.** Calderer A., Obregón N., Cobo J.V., Goberna J. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas. Matronas Prof. 2018; 19(3): e41-e47.
- 32.** Maslach C, Jackson SE. The measurement of experienced burnout. J Organ Behav 1981; 2:99–113.

Anexos

Anexo I.

- Edublog [Internet] Proyecto de Innovación Docente de la Universidad de Valladolid (España) © 2018-2019. [Consultado el 12 de Junio de 2023] Disponible en: <https://enfermeriauva.blogspot.com/2019/05/muerte-perinatal-2-parte.html>
- Márquez M. Exploración Neurológica neonatal: movimientos generales. Servicio de pediatría. Departamento de Salud Alicante, Hospital General: 1-28.

Anexo II.

- UMAMANITA [Internet] Madrid; [Consultado el 15 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/tripticos-gratuitos-duelo-perinatal-atencion-sanitaria/#conocer>

Anexo III.

- UMAMANITA [Internet] Madrid; [Consultado el 15 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/derechos-permiso-baja-maternidad-paternidad/>

Anexo IV.

- UMAMANITA [Internet] Madrid; [Consultado el 15 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/iluminacion-monumentos-edificios-dia-internacional-muerte-perinatal/>

Anexo V.

- Elaboración propia. Referencias bibliográficas de los artículos en bibliografía.

Webs de interés:

- <https://www.umamanita.es/>
- <https://semipiternus.es/>
- <https://www.redelhuecodemiviente.es/>
- <https://matrioskas.org/>
- <https://acontracor.com/>
- <https://araprem.es/>
- Blog: Brisa de Mariposas
- Blog: Fedupduelo
- Blog: MARES salud Mental Perinatal
- Afda Aragón
- Blog: El vacío de mi vientre
- NUBESMA

ANEXOS

Anexo I

Escalas para valorar el duelo perinatal: PGS (Perinatal Grief Scale) y MGS (Múnich Grief Scale).

ESCALA DE DUELO PERINATAL – VERSIÓN ESPAÑOLA PARA ESPAÑA

PERINATAL GRIEF SCALE - SPANISH VERSION FOR SPAIN (PGS-SV-SP)

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

1 = Estoy totalmente en desacuerdo / 2 = No estoy de acuerdo / 3 = Ni estoy de acuerdo/ni en desacuerdo / 4 = Estoy de acuerdo / 5 = Estoy totalmente de acuerdo

INSTRUCCIONES PARA EL PROFESIONAL

Población diana

Mujeres españolas que hayan sufrido una pérdida perinatal en los últimos 5 años.

Administración

Se trata de una escala autoadministrada para la valoración de la intensidad y repercusión del duelo secundario a una pérdida perinatal. La paciente debe indicar del 1 al 5 su grado de acuerdo con las 16 afirmaciones propuestas.

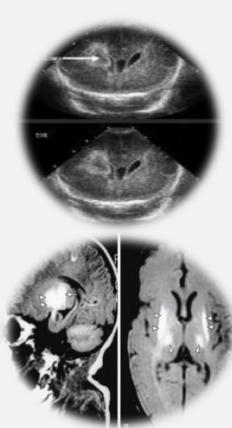
Interpretación del resultado

Se considerará la presencia de:

- *Duelo Activo:* Cuando la suma de la puntuación obtenida en los ítems del 1 al 4 sea igual o mayor a 8 puntos.
- *Possible Duelo Complicado:* Cuando la suma de la puntuación obtenida en los ítems del 5 al 16 sea igual o mayor a 42 puntos.

Además se considerará que la paciente está experimentando un duelo de elevada intensidad cuando la suma de la puntuación total de la escala sea igual o mayor a 49 puntos, considerándose que a mayor puntuación mayor intensidad del mismo.

MOVIMIENTOS ANORMALES



- La calidad de los MGs está modulada probablemente por los haces corticoespinales o reticuloespinales afectándose en lesiones de estas vías



Hemorragia o lesión hipóxico isquémica

Lesión periventricular con afectación de corona radiada/cápsula interna

Lesión del haz corticoespinal



MOVIMIENTOS ANORMALES

Clasificación de la calidad de los MGs (Hadders-Algra)

Clasificación	Complejidad	Variabilidad	Fluidez
MGs normales-óptimos	+++	+++	+
MGs normales-subóptimos	++	++	+
MGs ligeramente patológicos	+	+	-
MGs claramente patológicos	-	-	-

Tipo de MGs	Periodo (EPM)	Patrón de MGs anómalos	Descripción
<i>De contorsión Writhing period</i>	De la 36-38 a la 46-49	Pobre Repertorio <i>(Poor repertoire)</i>	Son monótonos y los movimientos de las diferentes partes del cuerpo no ocurren en la forma compleja esperada
		Espasmódicos-sincrónicos <i>(Cramped-synchronized)</i>	Son rígidos y les falta la fluidez y elegancia. Las extremidades y los músculos del tronco se contraen y relajan en bloque, de forma casi simultánea.
		Caóticos <i>(Chaotic)</i>	Los movimientos de todas las extremidades son de alta amplitud y ocurren de forma caótica sin fluidez ni suavidad. Tienen aspecto abrupto
<i>De ajetreo Fidgety period</i>	De la 46-49 a la 56-60	Ausencia de movimientos de ajetreo (<i>No fidgety</i>)	No se observan <i>fidgety</i> Altamente predictivo de alteración neurológica
		Movimientos de ajetreo patológicos <i>(Abnormal fidgety)</i>	Parecen <i>fidgety</i> normales pero su amplitud, velocidad están moderadamente o severamente exagerados.

MOVIMIENTOS GENERALES ANORMALES

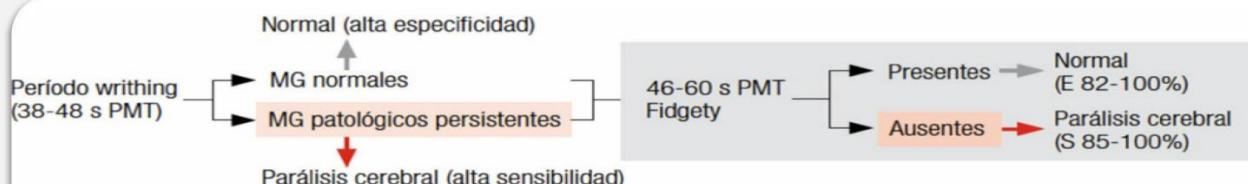


Figura. Valor para predecir parálisis cerebral y/o retraso del desarrollo a los 2-3 años

Recuerda que:

- La presencia de '*espasmódico-sincrónico*' de forma mantenida y la ausencia de '*ajetreo*' → marcadores muy predictivos de parálisis cerebral en una etapa muy precoz (primeros 3 meses de vida)
- La presencia de '*espasmódico-sincrónico*' de forma transitoria exige esperar al periodo de *ajetreo* → si éstos aparecen, la evolución motora será con alta probabilidad normal

IMPORTANCIA DE LOS MOVIMIENTOS GENERALES

- Poder predictivo de esta técnica en relación con el pronóstico neurológico: muy alto
- Establece el pronóstico de discapacidad motora o parálisis cerebral

Situaciones en las que pueden verse alterados los MGs:

- Diabetes materna
- CIR
- Nacimiento prematuro
- Asfixia perinatal
- Hiperbilirrubinemia neonatal
- Tratamiento con dexametasona

Anexo II

Trípticos con información esencial sobre el duelo perinatal y la toma de decisiones en el hospital.

- Tríptico 1 conocer a tu bebé
- Tríptico 2 el duelo
- Tríptico 3 Fotografiar a tu bebé
- Tríptico 4 realización de la autopsia

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

*Entendemos que puedes
tener muchas preguntas
acerca de cómo será. Puede
que incluso dudes de si serás
capaz de conocerlo/a.*

*Esperamos que este folleto
pueda ayudarte a tomar las
decisiones que sean
correctas para ti.*

*El equipo está para
responder a todas tus dudas
y para acompañarte.*

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

CONTACTO

UMAMANITA.ES

INFO@UMAMANITAES



Umamanita 
Apoyo para la muerte perinatal & neonatal

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

**CONOCER
A TU BEBÉ**

DECIR HOLA Y ADIÓS

Es posible que el equipo que te está atendiendo te haya preguntado si vas a querer estar con tu bebé cuando nazca. Puede que te haya sorprendido mucho esta pregunta, y que ahora mismo no te imagines sosteniendo a tu bebé fallecido en tus brazos. Puede que tengas miedo de cómo va a estar físicamente, o de si vas a ser capaz de hacerlo. Todas estas dudas son normales, y la mayoría de madres y padres pasan por ello. Tienes que tomarte tu tiempo, hacer preguntas, y tomar la decisión que sientas que es la mejor para ti, tu familia y tu bebé.

Muchas familias pasan tiempo con su bebé, y la mayoría sienten que fue una decisión muy positiva para ellos.

¿CÓMO SERÁ MI BEBÉ FÍSICAMENTE?

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



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

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

Si crees que tu bebé ha fallecido hace más tiempo o sabes que tiene una malformación y te preocupa cómo será físicamente, puedes pedir al equipo que te acompaña que te explique cómo es tu bebé antes de cogerlo.

NO HAY PRISA

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

MOMENTOS ÚNICOS

Puedes estar todo el tiempo que desees con tu bebé ya que, desafortunadamente, será el único momento en el que puedas estar con él o ella. No hay una duración de tiempo correcta: haz lo que sientas que es lo correcto para ti.

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

Lo importante es que estés con las personas con quienes quieras estar en ese momento. A veces, entre la pareja puede haber deseos distintos acerca de conocer al bebé, y es importante respetar los deseos de cada uno aunque quizás no los compartamos. Cada uno tiene su manera de afrontar la muerte.

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



*Cuando se muere tu bebé,
te surgirán muchos
sentimientos y emociones
confusas. Estos
sentimientos vienen de lo
que se llama duelo. Es
probable que haya
síntomas físicos y
emocionales. Son
sentimientos
completamente normales
y también necesarios
para superar la muerte de
un bebé, y pueden durar
tiempo.*

CONTACTO
UMAMANITA.ES
INFO@UMAMANITA.ES



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

Intenta recordar que hay una razón para el duelo: el duelo ayuda a aceptar la muerte de tu bebé. Esto no quiere decir que vivir este proceso hará que olvides. Simplemente te ayudará a recuperarte poco a poco, y en algún momento mirar hacia el futuro con esperanza y ánimo.

Vivir el duelo es algo muy personal. No hay dos personas que lo vivan igual. No compares el tuyo con otros duelos, o con cómo otras personas han superado la experiencia de perder a su bebé.

El duelo se compone de muchos sentimientos. Estos son algunos de los principales, aunque no siempre se sienten todos ellos ni tampoco en el orden en que los exponemos aquí. Todos estos sentimientos son completamente normales.

SHOCK: Al recibir la noticia de que tu bebé ha muerto o que va morir puede que entres en un estado de shock. Parece mentira lo que estás escuchando, y pasas de la negación a buscar razones lógicas de por qué esto está pasando

RABIA: Quizás sientes que estás enfadado con el médico que te ha atendido o que te ha dado la mala noticia. Enfadado contigo mismo o con tu pareja. Enfadado con el bebé. Es normal sentirlo y no pasa nada, es un sentimiento que puedes experimentar.



CULPABILIDAD: Es normal sentirte culpable y preguntarte una y otra vez qué hubieras podido hacer para evitarlo. Quizás recuerdes cosas que pasaron durante el embarazo y pienses si eso podría ser la razón de la muerte de tu bebé.

TRISTEZA: Acompañando la sensación de vacío está la tristeza. Es normal que llores y llores la muerte de tu bebé. Quizás no llores hasta llegar a casa o hasta después de su funeral. Hay madres y padres que tardan en llorar. Llorar es normal y es muy bueno, y ayuda a soltar todo lo que tienes dentro.

EL DUELO Y LA PAREJA

Aunque no se puede generalizar sobre el duelo, siendo una cosa tan personal, hay muchas diferencias entre la pareja a la hora de vivir la pérdida de vuestro bebé. Las mujeres tienden a necesitar poder llorar y estar tristes. Necesitan expresarse y que sean reconocidas. Por otro lado, los hombres, aunque se sienten igual de tristes y desamparados, a veces ponen sus emociones a un lado para poder sobrevivir al mal momento, concentrándose en su pareja, en el trabajo o en el futuro. La cultura occidental tampoco ayuda ni apoya a que el hombre llore o exprese sus sentimientos.

Muchos hombres se encuentran en la situación de tener que volver al trabajo, donde es posible no encontrarse con mucha comprensión de sus compañeros o jefes.

En un momento en el que la pareja necesita sentirse más unida que nunca, os podéis encontrar en situaciones enfrentadas debido a las diferentes maneras de vivir el duelo. Puede ser que el sentirte frustrado/a, triste, enfadado/a te lleve a discutir con tu pareja. Ella es la persona que más entiende por lo que estás pasando y, por lo tanto, es la persona que a veces recibe esa negatividad. Aunque hay momentos en los que necesitamos desahogarnos con personas ajenas, también debemos contar con nuestra pareja, manteniendo la costumbre de hablar y expresar lo que sentimos.

APOYO ADICIONAL

Es probable que existan grupos de apoyo y/o profesionales especializados en tu zona. Pueden ser de un ayuda enorme, pueden ayudar a tranquilizarte y a hacerte ver que muchas cosas que sientes son normales ante la muerte de tu bebé.



"La fotografía es una forma de sentir, de amar. Lo que has capturado es para siempre... recuerda las pequeñas cosas mucho después de haber olvidado todo"

Aaron Siskind

CONTACTO

UMAMANITA.ES

INFO@UMAMANITAES



Apoyo para la muerte perinatal & neonatal

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

FOTOGRAFIAR A TU BEBÉ

UN IMAGEN VALE MÁS QUE MIL PALABRAS

Muchas familias sienten en un principio que no quieren una foto de su bebé. Les parece, incluso, una idea fuera de lugar. Es muy normal que tú también lo pienses, pero la experiencia de las familias es que las fotos de su bebé son uno de sus recuerdos más preciados. Las fotografías sirven para mantener el vínculo con nuestros seres queridos, y ayudan a que no se desvanezca su recuerdo cuando el tiempo pasa. Estos momentos con vuestro bebé serán únicos e irrepetibles. Muchas familias agradecen haber tomado esas fotografías, porque cuando pasa el tiempo pueden acudir a esa imagen para volver a ver a su bebé si lo necesitan. También podrás presentar tu bebé a otros familiares que no hayan podido llegar a tiempo de conocerle en persona. Casi todo el mundo tiene un teléfono con cámara, y con él podrás sacar fotos de buena calidad.

Las fotos pueden ayudarnos a hablar con futuros hermanos/as sobre su hermano/a mayor.



NO TENGAS MIEDO DE ACERCARTE

Hay muchos tipos de fotografías de tu bebé que se pueden hacer: de sus manitas en vuestras manos, de sus pequeños piecitos... fotos de ti con tu bebé en brazos, fotos de toda la familia junto a ella o él. Si decides hacer fotos es mejor que el bebé esté en brazos de alguien. También es mejor hacer las fotografías en color, ya que después se pueden cambiar a blanco y negro. Las fotos en blanco y negro disimulan muy bien el tono de piel.

Hoy en día se puede retocar una foto digital, así que si te preocupa el color de sus pies o de sus labios, ten en cuenta que, si hace falta, hay personas que se dedican a retocar estas fotografías.

El equipo puede ayudarte a hacer las fotos. Pídeles ayuda.

CONSEJOS PARA FOTOGRAFIAR A TU BEBÉ

Para ayudarte a hacer las fotos de tu bebé, te detallamos unos consejos sencillos:

Usar tu teléfono como lo harías normalmente.

La luz natural es preferible a la artificial.

Si puedes, mejor quitar el flash y usar, si tiene, un modo noche/modo luna, que captura mejor la luz.

Que el fondo sea cálido. Puedes conseguir un buen resultado si eliges un fondo de color y envuelves a tu bebé en una manta que quede más bien floja alrededor de él/ella.

Cuando hagas la foto, mira siempre directamente al rostro de tu bebé.

Puedes ver fotos preciosas en la web www.nowilaymedowntosleep.org



*Sentimos mucho que tu bebé
haya muerto
o que vaya a morir.
Entendemos que tener
que decidir sobre hacer la
autopsia puede resultarte
difícil.
El equipo médico puede
ayudarte a resolver tus
dudas*

CONTACTO
UMAMANITA.ES
INFO@UMAMANITA.ES



Umamanita

Apoyo para la muerte perinatal & neonatal

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

REALIZACIÓN DE LA AUTOPSIA

BUSCAR RESPUESTAS

Tras la muerte de tu bebé, otra decisión importante que tendrás que tomar es si quieras que se realice o no una autopsia para averiguar las posibles causas de su muerte.

Es una decisión muy personal. Aunque muchas familias deciden hacer autopsia, otras madres y padres deciden que no por cuestiones religiosas, porque no quieren esa información, o por otras razones personales. Puedes pedir al personal del hospital que te explique cómo será la autopsia para poder tomar la decisión que creas oportuna.

Depende de cada hospital, pero hasta el 70% de las autopsias pueden determinar cuál fue la razón exacta de la muerte. En los casos en que esto no es posible, sí pueden al menos descartar algunos problemas genéticos, malformaciones, infecciones etc.



En caso de que decidas no hacer una autopsia a tu bebé, es recomendable solicitar que se haga una autopsia a la placenta, ya que esta da muchísima información.

En España, los resultados de las autopsias pueden llegar a tardar hasta 6 meses, pero lo normal es que esté hecha en 2 meses. Ponerte en contacto con alguien del departamento de anatomía patológica del hospital puede ayudarte a mantenerte informado de cómo va el proceso de la autopsia.

Realizar la autopsia contribuye a la investigación para la prevención de la muerte intrauterina. Es cierto que esto no puede ayudar a tu bebé, pero sí puede ayudar a otros.

CONOCER LAS CAUSAS

Conocer las causas total o parcialmente puede suponer un alivio para muchas familias, tanto por conocer las causas de la muerte de su bebé como a la hora de pensar en un futuro embarazo. A veces sucede que, cuando la autopsia no revela ninguna causa concreta, se puede dar una ambivalencia de sentimientos: por un lado, alivio de no tener ningún problema genético que impida una nueva gestación; por otro lado, incertidumbre por no tener un porqué concreto que se pueda "controlar" en un futuro. Esta ambivalencia es totalmente normal en estos casos y forma parte del proceso de duelo.



Caja de recuerdos:

Sentimos mucho que tu bebé haya muerto o que vaya a morir. Todo lo que hay en esta caja ha sido preparado con mucho amor y cariño en un intento de hacer de este momento tan duro algo más llevadero.

Entendemos que te pueda resultar extraño que el equipo te hable de crear recuerdos de tu bebé. Te recomendamos que te tomes tu tiempo para escucharles y para hablar de las opciones que existen para tí y tu bebé. Puedes hablar con ellos de tus miedos y/o preocupaciones.

Muchas familias han opinado sobre el contenido de esta caja, sobre lo que les ha ayudado o lo que habrían preferido. Dentro de ella tienes opciones, y puedes usarlas todas o ninguna. Cada familia, cada persona, es distinta.

Lo que si podemos aconsejarte es que hagas recuerdos. Aunque ahora te pueda parecer extraño, aunque pienses que no los vas a querer, es muy habitual que en el futuro estos recuerdos tengan un valor muy especial. Puedes tenerlos cerca o guardarlos para verlos más adelante.

RECUERDOS PARA TODA LA VIDA

LA CAJA DE TU BEBÉ CONTIENE:

Una manta hecha a mano especialmente para tu bebé.

Dos ositos de peluche, uno para estar con tu bebé y otro para estar contigo. Cuando te despidas de tu bebé, si quieres, puedes intercambiar los peluches.

Un corazón o mariposa hecha a mano por otras madres o padres que han pasado por lo mismo que tú.

Arcilla y tinta para hacer huellas de sus pies o manos.

Un pañal.

Un bote de bálsamo para labios. Si tu bebé ha nacido sin vida, ayudará a que sus labios no se vuelvan más oscuros. También puedes usarlo para tus labios.

Dos colgantes en forma de estrella.

Folleto con información que esperamos que te sea de ayuda.



CONTACTO

WWW.UMAMANITA.ES

INFO@UMAMANITA.ES



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

CAJA DE RECUERDOS



Un certificado de nacimiento. Si tu bebé murió antes de nacer, no podrá figurar en el libro de familia. Por eso hemos creado este certificado de nacimiento. En él también puedes anotar el peso y la longitud de tu bebé.

Algunos bebés nacen con pelo. Por ello hemos incluido en la cajita de los colgantes una bolsita para guardar un mechón de pelo. Pide al equipo un poco de celo para juntar el pelo.

MOMENTOS ÚNICOS

Este es tu momento de ejercer de mamá, papá, hermano/a, abuelo/a. Todo lo que te apetece hacer está bien: vestir, bañar, dar un paseo, cantar a tu bebé, hacer fotos... Todo es normal.

Dependiendo del tamaño de tu bebé, será más o menos fácil hacer algunos recuerdos que hemos comentado, pero aun en bebés muy pequeños o prematuros es posible hacer recuerdos.

"Nos tocó hacer en 24 horas lo que otras familias pueden hacer durante toda una vida."

Si habías comprado ropa para tu bebé, puedes pedir a un familiar que te la traiga desde casa. Si no tenías ropa, el hospital suele disponer de algo. Pregunta al equipo.

También puedes pedir al equipo el brazalete identificativo de tu bebé.

Si decides hacer huellas con tinta, te recomendamos hacer muchas. El equipo tendrá tinta de colores y cartón. Sin embargo, las huellas en negro son mejores para hacer impresiones o tatuajes más adelante.

Si tienes más hijos, puedes hacer las huellas de todos/as junto a las de tu bebé.

Hacer fotos es una manera de poder recordar cómo era tu bebé. Hemos incluido un folleto sobre cómo hacer fotos de tu bebé.



Anexo III

Derecho de baja por maternidad/paternidad en caso de fallecimiento de un bebé.

- Si tu bebé ha nacido sin vida

Derechos de la madre:

Cuando el bebé tiene más de 180 días de gestación y nace muerto/a, la madre tiene derecho a la prestación de Nacimiento y cuidado del menor (baja por maternidad). Ésta tiene una duración de 16 semanas, las 6 primeras son obligatorias.

Derechos del padre/pareja:

Cuando se da el nacimiento de un bebé muerto de más de 180 días de gestación, el padre/pareja no gestante no tiene derecho a la prestación. De todos modos se han dado casos de padres que han llevado su caso a los tribunales y reconocieron su derecho a baja paternal.

"Según la Ley Orgánica para la igualdad entre hombres y mujeres, el 1 de marzo de 2019, los padres/madres no gestantes sí tienen derecho a obtener la baja, pero debido a un estudio de la norma por los Servicio Centrales Jurídicos que dice "En el nuevo texto legal el permiso por nacimiento y cuidado de hijo se reconoce al progenitor distinto de la madre biológica "para el cumplimiento de los deberes de cuidado previstos en el artículo 68 del Código Civil", a los otros progenitores se les deniega la baja."

Estudiando la norma anterior, esta posibilidad ya no existe. "En el nuevo texto legal el permiso por nacimiento y cuidado de hijo se reconoce al progenitor distinto de la madre biológica "para el cumplimiento de los deberes de cuidado previstos en el artículo 68 del Código Civil". Al fallecer el hijo antes de nacer no hay deberes de cuidado a cumplimentar".

- Si tu bebé ha nacido con vida

Cuando el bebé nace vivo y muere poco después o a las semanas, ambos progenitores tienen derecho a la prestación, 16 semanas para las madres y 12 semanas para el padre.

**ESTATUTO DE LOS TRABAJADORES.- Art. 48.4, 5, 6, 7, 8 y 9
NACIMIENTO Y CUIDADO DE MENOR**

NACIMIENTO		ADOPCIÓN, GUARDA CON FINES DE ADOPCIÓN O ACOGIMIENTO		
MADRE BIOLÓGICA	OTRO PROGENITOR	2019		
<i>A partir del 1/4/2019</i>	<i>A partir del 1/1/2021 la prestación será igual que la de la madre biológica.</i>	<i>PROGENITOR A + PROGENITOR B: Cada progenitor dispondrá de 6 semanas obligatorias (ininterrumpidas, inmediatamente después resolución judicial o decisión administrativa y a tiempo completo) + 12 semanas voluntarias, a distribuir entre los dos progenitores, (ininterrumpidas dentro de los 12 meses siguientes a resolución judicial o decisión administrativa) con un máximo de 10 semanas para uno de ellos.</i>		
DURACIÓN TOTAL: 16 semanas (ampliable según supuestos*), a disfrutar del siguiente modo: PARTÉ OBLIGATORIA: 6 semanas obligatorias e ininterrumpidas, a jornada completa, inmediatas posteriores al parto. La madre biológica puede anticipar hasta 4 semanas antes de la fecha previsible del parto. PARTÉ VOLUNTARIA: 10 semanas, continuadas al periodo obligatorio, o de manera interrumpida, en períodos semanales, en régimen jornada completa o parcial desde la finalización del periodo obligatorio hasta los 12 meses del hijo/a.	DURACIÓN TOTAL: 8 semanas (+ 4 que puede cederle la madre de su periodo no obligatorio).	DURACIÓN TOTAL: 12 semanas (+ 2 que puede cederle la madre de su periodo no obligatorio).	2019	2020
PARTÉ OBLIGATORIA: 2 semanas obligatorias e ininterrumpidas jornada completa, inmediatas posteriores al parto. PARTÉ VOLUNTARIA: 6 semanas, continuadas o interrumpidas en períodos semanales, en régimen de jornada completa o parcial, hasta los 12 meses del menor.	PARTÉ OBLIGATORIA: 4 semanas obligatorias e ininterrumpidas a jornada completa, inmediatas posteriores al parto. PARTÉ VOLUNTARIA: 8 semanas, continuadas o interrumpidas por períodos semanales, en régimen de jornada completa o parcial, hasta los 12 meses del menor.	2019	2020	2021
* Supuestos de ampliación:		A partir del 1/1/2021: DURACIÓN TOTAL PARA CADA PROGENITOR: 16 semanas (ampliable según supuestos*), 6 obligatorias, ininterrumpidas y a jornada completa, inmediatamente posteriores a la fecha de la resolución judicial o decisión administrativa. Las 10 semanas restantes, en períodos semanales, de forma acumulada o interrumpida, dentro de los 12 meses siguientes a la resolución judicial o decisión administrativa.		
<ul style="list-style-type: none"> • Ampliación en 1 semana para cada progenitor por cada hijo/a, a partir del segundo, en caso de nacimiento, adopción o acogimiento múltiples. • Ampliación en 1 semana para cada progenitor en caso de discapacidad del hijo/a. • Ampliación parto prematuro y hospitalización (por un periodo superior a 7 días) a continuación del parto, hasta un máximo de 13 semanas. 				

El Libro de Familia y el derecho de inscripción tras la muerte del bebé durante el embarazo o después de nacer.

- **Si nace con vida y fallece**

“Aunque el bebé muera al minuto de nacer tiene derecho a figurar en el libro de familia, sean cuales sean sus semanas de gestación.”

El Artículo 30 del Código Civil dice:

“La personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno”.

- **Si el bebé muere antes de nacer y después de 180 días de gestación**

El bebé no tiene derecho a figurar en el libro de familia.

“En el 2011 se aprobó un cambio en el código civil que permite anotar con nombre un bebé nacido sin vida de más de 180 días de gestación y/o más de 500g de peso en el “Legajo de Abortos”.

Disposición adicional cuarta. Constancia en el Registro Civil de los fallecimientos con posterioridad a los seis meses de gestación. Figurarán en un archivo del Registro Civil, sin efectos jurídicos, los fallecimientos que se produzcan con posterioridad a los seis meses de gestación y no cumplieran las condiciones previstas en el artículo 30 del Código Civil, pudiendo los progenitores otorgar un nombre”.

Derecho a recuperar el cuerpo del bebé tras una muerte durante el embarazo.

Si se desea hacerse cargo del cuerpo del bebé para proceder a su entierro tienes que hablar con el hospital y una funeraria para organizar su entierro o cremación.

Según la sentencia establecida por el Tribunal Constitucional del 1 de febrero de 2016, dictada en el recurso de amparo nº 533/2014, se tiene derecho a la entrega del cuerpo del bebé fallecido sea cual sea su peso y edad gestacional. Anteriormente a esta sentencia si tu bebé moría antes de los 180 días de gestación o pesaba menos de 500g el hospital no te daba la opción de recuperar su cuerpo ya que lo denominaban “restos quirúrgicos”, y eran desechados por el propio hospital como tal.

Las Sentencias del Tribunal Constitucional benefician a todos los ciudadanos y son de obligado cumplimiento tanto por la Administración como por los Juzgados y Tribunales.

Este proceso es completamente compatible con la autopsia.

En caso de donar su cuerpo a la ciencia es el hospital quien se encarga del cuerpo y los trámites necesarios.

Anexo IV

Iluminación de monumentos y edificios para el día internacional de la muerte perinatal.

El 15 de Octubre se celebra el día internacional de la muerte perinatal en España. La iluminación de monumentos y edificios públicos es un gesto de sensibilización sobre la muerte y el duelo gestacional y neonatal.

La finalidad del proyecto es crear concienciación sobre el tema, reconocer el significado de la muerte de un bebé y disminuir el estigma y tabú, que suele obligar a los padres a vivir el duelo en silencio y sin el apoyo adecuado.

Lista de edificios y monumentos iluminados en 2021 y 2022

Comunidad de Aragón, Provincia de Zaragoza en 2021 No se iluminaron edificios ni monumentos; Zaragoza: Monumento a los Mártires de la Religión y la Patria, Fuente de la Glorieta Sasera, Fuente de la Hispanidad, Plaza del Pilar de Zaragoza y Fuente Parque Grande José Antonio Labordeta.

Árbol del Recuerdo en Zaragoza

Instaurado en el Parque Grande José Antonio Labordeta con el apoyo de la asociación Brisa de Mariposas y el Ayuntamiento, en memorial a los bebés que fallecieron.



Fotos sacadas de la Asociación Brisa de Mariposas.

Anexo V

Tabla de artículos incluidos en la revisión divididos por categorías temáticas.

Consecuencias de la muerte perinatal en la madre y padre/pareja.

- 1. Sintomatología depresiva y duelo en mujeres españolas que han sufrido una pérdida perinatal. (12)**
Autores: Isabel Ridaura, Eva Penelo and Rosa M. Raich. Año: 2017.
Metodología: estudio cuantitativo
Objetivos: describir la evolución del proceso de duelo y la sintomatología depresiva a lo largo del año que sigue a la pérdida perinatal y estudiar su asociación con factores socioeconómicos y obstétricos.
- 2. Impact of Perinatal Death on the Social and Family Context of the Parents (13)**
Autores: Cayetano Fernández-Sola, Marcos Camacho-Ávila, José Manuel Hernández-Padilla, Isabel María Fernández-Medina, Francisca Rosa Jiménez-López, Encarnación Hernández-Sánchez, María Belén Conesa-Ferrer and José Granero-Molina. Año: 2020, Metodología: qualitative study.
- 3. Proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía (18)**
Autores: Paloma Martínez-Serrano, Ana Mª Palmar-Santos, Montserrat Solís-Muñoz, Azucena Pedraz-Marcos, Gema del Pliego-Pilo, Mª Paz Alarcón-Diana, Consuelo Álvarez-Plaza. Año: 2018. Metodología: estudio cualitativo
Objetivo: analizar la evidencia disponible acerca del proceso de atención al parto en la muerte fetal tardía, que permita conocer la experiencia y las necesidades de madres y padres, y la experiencia y dificultades de los profesionales que atienden estos casos.
- 4. La vida social del bebé no-nato: la comprensión de la naturaleza del duelo perinatal (23)**
Rev. UMAMANITA. Autor: Paul Cassidy. Año: 2017
- 5. El derecho a una disposición privada indistintamente de la edad gestacional (24)**
Rev. UMAMANITA. Autor: Francisca Fernández. Año: 2017
- 6. Orientación en la oscuridad: “La planificación de un parto respetuoso” (25)**
Rev. UMAMANITA. Autor: Clara García Terol. Año: 2017
- 7. Grupos de Apoyo Mutuo al Duelo Perinatal ¿Por qué nos juntamos y qué hacemos? (26)**
Rev. UMAMANITA. Autor: Cheli Blasco. Año: 2018
- 8. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas (31)**
Rev. Matronas Profesión. Autores: Alba Calderer, Noemí Obregón, Jesús Vicente Cobo, Josefina Goberna. Año: 2018. Metodología: revisión bibliográfica

Objetivos: Analizar las intervenciones que llevan a cabo los profesionales para mejorar la atención brindada a las mujeres y a sus parejas ante una pérdida perinatal.

9. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. (aceptado por su relevancia con el tema) (6)

Autor: Ana Pía López García de Madinabeitia. Año: 2010, Metodología: revisión bibliográfica

Objetivo: destacar la realidad del duelo perinatal, que como el duelo por otras personas queridas, desencadena un sufrimiento psicológico y puede complicarse convirtiendo la existencia de los progenitores sin hijo en una experiencia difícil de sobrellevar.

Afrontamiento del personal sanitario

10. Plan de cuidados de enfermería para el abordaje del duelo perinatal según la teoría del duelo disfuncional. Caso clínico (17)

Autores: Lorena Lourdes Tejero Vidal y Sandra Barea Millán. Año: 2022. Metodología: Plan de cuidados

Objetivo: aplicar un plan de cuidados individualizado que permita un restablecimiento del equilibrio de esta persona y su entorno tras una vivencia de muerte perinatal.

11. Intervenciones y criterios de resultado planificados por las enfermeras comunitarias en la atención al duelo en Canarias (20)

Autores: Martín Rodríguez-Álvaro, Alfonso Miguel García-Hernández, Pedro Ruymán Brito-Brito, Armando Aguirre-Jaime y Domingo Ángel Fernández-Gutiérrez. Año: 2017. Metodología: estudio retrospectivo transversal

Objetivos: Conocer los criterios de resultado e intervenciones planificadas por las enfermeras para los dolientes con y sin complicaciones en la comunidad autónoma de Canarias.

12. GUÍA PARA LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL (21)

Asociaciones UMAMANITA y el parto es nuestro.

Objetivo: facilitar a los profesionales la atención sanitaria a aquellos padres y madres que sufren una muerte perinatal y/o neonatal.

13. Grupos Interdisciplinarios de Reflexión ante la pérdida en el Hospital Vall d'Hebron Apoyo entre profesionales sanitarios en el ámbito materno-infantil (30)

Rev. UMAMANITA. Autores: María Teresa Pi-Sunyer Peyrí, Fátima Camba Longueira, Olga López Ponce, Ángela Gregoraci Fernández. Año: 2018

14. Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal Estrategias de autocuidado y apoyo mutuo (11)

Rev. UMAMANITA. Autor: Patricia Roncallo. Año: 2018

Intervenciones a considerar

15. Muerte fetal anteparto. Duelo perinatal (14)

Autores: Carolina Serrano Diana, Esther López del Cerro, Ana María Castillo Cañadas, María Teresa Gómez García, Antonio Nicolás Amezcua Recover y Gaspar González de Merlo. Año: 2015. Metodología: caso clínico.

16. Duelo Perinatal. Revisión Sistemática (15)

Autores: Raquel Rodríguez Blanque, Carmen María Alba Fernández, Soledad Gutiérrez Linares, Ángel Cobos Vargas, Juan Carlos Sánchez García. Año: 2019. Metodología: revisión sistemática

Objetivo: nos planteamos conocer la experiencia de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal para mejorar la asistencia sanitaria.

17. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado (16)

Autores: Isabel M. Martos-López, María del Mar Sánchez-Guisado, Chaxiraxi Guedes-Arbelo. Año: 2016. Metodología: revisión bibliográfica

Objetivo: explorar las experiencias de las matronas y enfermeras ante el cuidado de las familias que experimentan una muerte perinatal.

18. Recomendaciones actuales en la atención inmediata a los progenitores que han sufrido una muerte perinatal para lograr un duelo sano (19)

Autores: Carmen Mejías Paneque, Silvia García González, Laura Duarte González. Año: 2014. Metodología: revisión bibliográfica

Objetivo: evaluar la evolución de las prácticas asistenciales de atención inmediata a los progenitores que han sufrido una muerte perinatal identificando aquellas que nos ayuden a la resolución de un duelo sano.

19. GUÍA DE ASISTENCIA EN LA MUERTE PERINATAL (4)

gapSEGO. Año: 2021

Objetivo: abordaje integral de la muerte perinatal, aportando un instrumento que pueda aclarar las dudas sobre la mejor forma de actuar en estas situaciones.

20. Guía de Atención al Duelo Gestacional y Perinatal (7)

Gobierno del principado de Asturias. Consejería de salud

21. Protocolos Asistenciales (3)

Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Junta de Andalucía. Año: 2022

22. PROTOCOLO-GUIA MUERTE FETAL Y PERINATAL (8)

HUMV. Año: 2016

Objetivos: Evaluar y adecuar las actividades que se realizan actualmente en el H.U.M.V. hacia la mujer, su pareja y su familia en relación a la muerte fetal intraútero o intraparto adecuándolas a las recomendaciones de buena práctica actuales. Dotar a los profesionales de una guía de actuación que les ayude a orientar sus cuidados a las necesidades de cada persona/pareja.

23. Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente (22)

Sepypna. Año: 2017

EL DUELO PERINATAL POR MUERTE GESTACIONAL TARDÍA (Título del artículo)

Autores: Bárbara Morer Bamba, Beatriz Ayala Cuevas, Alejandra Boullón Gómez, María Burillo Gonzalvo y María José García Rubio.

24. Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España (27)

Rev. UMAMANITA. Autor: Paul Richard Cassidy. Año: 2018

25. Atención al parto en casos de muerte intrauterina en el segundo y tercer trimestre: Aspectos psicosociales y clínicos de la atención hospitalaria (28)

Rev. UMAMANITA. Autores: Paul Richard Cassidy, Cheli Blasco, Manuela Contreras, María Llavore, Jillian Cassidy, Rosario Quintana Pantaleón, Sue Steen, Francisca Fernández, Clara García Terol, Patricia Roncallo. Año: 2018

26. Evaluación y Manejo de la Muerte Perinatal en el Hospital Clínic de Barcelona: Papel del Comité de Mortalidad Perinatal (29)

Rev. UMAMANITA. Autores: Lorena Fernández, Anna Peguero, Olga Gómez, Francesc Figueras. Año: 2018

Frases que usar y evitar por parte del personal sanitario:

Frases para usar, frases para evitar

Puedes usar:

- "Siento lo que les ha pasado"
- "Me imagino cuánto querían a ese bebé"
- "No me molesta que lloren"
- "La verdad es que no sé muy bien que decirles"
- "Tienes un bebé precioso/a"

Debes evitar:

- "Sé fuerte"
- "No llores"
- "Es la voluntad de Dios"
- "Todo pasa por alguna razón, es el destino"
- "No es el fin del mundo"
- "Dios necesitaba otra flor en su jardín"
- "Ahora 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/ esposo/ familia, etc."
- "El tiempo lo cura todo"
- "Ya le olvidarás"

Figura 9. Recomendaciones de Frases que utilizar y evitar por parte del personal sanitario. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. UMAMANITA (21).