

Trabajo Fin de Grado

UN DUELO OLVIDADO: Protocolo de actuación ante el duelo perinatal de padres y madres en Atención Primaria.

“A FORGOTTEN GRIEF: Intervention protocol for parents’ perinatal grief in Primary Care.”

Autora:

Blanca Santiago Durán

Director:

Pablo Jorge Samitier

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

2018/19

ÍNDICE

1. RESUMEN	3
2. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	5
3. OBJETIVOS	
- General	9
- Específicos	9
4. METODOLOGÍA	
- Metodología de la búsqueda bibliográfica	10
- Metodología del protocolo	12
5. DESARROLLO DEL PROTOCOLO	
1. Título	14
2. Autores	14
3. Revisores externos	14
4. Declaración de conflictos de interés	14
5. Objetivos	14
6. Profesionales a los que va dirigido	15
7. Población diana	15
8. Captación.....	15
9. Descripción de actividades	
1. Valoración inicial	17
2. Plan de cuidados estandarizados	17
3. Ejecución	24
4. Algoritmo de actuación	25
5. Indicadores de evaluación	26
6. CONCLUSIONES	30
7. BIBLIOGRAFÍA	31
8. ANEXOS	36

1. RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La muerte perinatal es una de las experiencias más duras que un padre puede experimentar. Debido a que el número de casos no es muy elevado y dado que se trata de un tema socialmente no muy conocido, el duelo que sufren los padres tras la pérdida de su hijo es un duelo olvidado o también conocido como duelo desautorizado.

Asimismo, a día de hoy, no existe una adecuada atención para estos padres, quienes se sienten desamparados y deben buscar apoyo en consultas privadas.

OBJETIVOS: El objetivo principal de este trabajo es crear un protocolo de actuación enfermera en Atención Primaria que, por un lado, consiga visibilizar el problema y, por otro, aporte herramientas a los profesionales enfermeros a la hora de cuidar y apoyar a los padres y madres en este duro proceso. Con todo esto, se haría posible una continuidad de cuidados a nivel hospitalario y extrahospitalario.

METODOLOGÍA: Tras una amplia búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos en los primeros meses del 2019, se ha elaborado protocolo de cuidado del duelo a nivel de Atención Primaria.

CONCLUSIONES: Al finalizar el trabajo, se ha concluido lo importante que es ofertar un apoyo profesional en el proceso del duelo tras la muerte de un hijo y, el valor que la enfermería posee en dicha situación. Esta profesión presenta las habilidades y técnicas suficientes para cuidar y hacer menos duro el camino a unos padres con los brazos vacíos.

PALABRAS CLAVE: muerte perinatal, duelo perinatal, Atención Primaria, protocolo.

ABSTRACT

INTRODUCTION: One of the hardest experiences which parents could feel, is a perinatal death. On account of there is not many cases and it is a socially not well known issue, the perinatal grief that parents suffer after the loss of their child is a forgotten fact or an unauthorized grief.

Additionally, up until now, there is no adequate care for these parents, who feel helpless and have to search consultation support in a private consultation.

OBJETIVES: The main objective of this study is to create a nurse intervention protocol in Primary Care which makes the problem more visible and furthermore, it provides tools for nursing professionals when they must care for and support parents during perinatal grief. With all this, it becomes possible a continuity care at the hospital and also out of it.

METHODOLOGY: After a wide bibliographic, searched in different databases in the beginning of 2019, a protocol for grief care at the Primary Care level has been created.

CONCLUSION: Finally, it was concluded that it is important to offer professional support in the grieving process after the death of a child and also the significance that nursing care has in this incident. This profession presents the necessary skills and tools to take care and make the path less difficult for parents with empty arms.

KEY WORDS: perinatal death, perinatal grief, Primary Care, protocol.

2. INTRODUCCIÓN

Durante muchas décadas, ante una muerte perinatal, a la mujer se le sedaba durante el parto y se le separaba lo más rápido posible del bebé evitando cualquier tipo de apego, intentando así, disminuir el dolor de su pérdida. Por otro lado, al hombre se le negaba el derecho al duelo y se recomendaba a ambos un nuevo embarazo lo más rápido posible (1).

Es a finales de los años 70, cuando el duelo perinatal comienza a ser objeto de estudio clínico, gracias a autores como Bourne (2), Kennell, Slyter y Klaus (3) entre otros. Dentro de toda esta evolución, se añade el valor social que ha ido adquiriendo la maternidad, de tal modo que una muerte intrauterina (mortinato) o la muerte del bebé durante los primeros días de su vida (neonato) tiene, actualmente, una alta transcendencia (1).

La muerte perinatal se conoce como el fallecimiento del recién nacido en sus primeros siete días de vida o, aquella que se da desde la semana 28 de gestación o bien, cuando el peso del bebé es mayor de 500g (4-6). No obstante, la terminología perinatal se ha modificado a lo largo del tiempo por lo que la OMS, la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO) y la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), recomiendan definir la muerte perinatal como aparece en la Tabla 1 (7):

CONCEPTO	DEFINICIÓN
<u>MUERTE PERINATAL</u>	Suma de la mortalidad fetal tardía y la neonatal precoz (mortalidad perinatal I) o de la mortalidad fetal intermedia y la tardía más la mortalidad neonatal (mortalidad perinatal II)

<p style="text-align: center;">Mortalidad perinatal I</p>	<p><u>Mortalidad fetal tardía</u>: muertes fetales que se producen a partir de las 28 semanas de gestación y/o peso al nacimiento ≥ 1000 g.</p> <p><u>Mortalidad neonatal precoz</u>: muerte del recién nacido en los primeros 7 días de vida.</p>
<p style="text-align: center;">Mortalidad perinatal II</p>	<p><u>Mortalidad fetal intermedia</u>: muertes fetales que tienen lugar entre las 22 y 28 semanas de gestación y/o peso al nacer entre 500-999 g.</p> <p><u>Mortalidad fetal tardía</u>: muertes fetales que se producen a partir de las 28 semanas de gestación y/o peso al nacimiento ≥ 1000 g.</p> <p><u>Mortalidad neonatal</u>: muerte del recién nacido en las primeras 4 semanas de vida (28 días).</p>

Tabla 1: Definición de muerte perinatal (muerte perinatal I y muerte perinatal II).

Fuente: Adaptado de Lombardía Prieto J. y Fernández Pérez M. (2007). Ginecología y obstetricia (2ªed). Madrid: Médica Panamericana.

En nuestro país, la tasa de mortalidad perinatal prácticamente se mantiene igual desde el 2016, año en el que hubo unas 3.000 muertes a partir de las 28 semanas de gestación. En el 2017, según los datos recogidos por el INE (Instituto Nacional de Estadística) había 4,40 defunciones por cada mil bebés nacidos (8). Sin embargo, el número de defunciones varía mucho en función de la Comunidad Autónoma en la que nos encontremos, siendo Ceuta la comunidad con el mayor número de casos (17 por cada mil nacidos), seguida de Extremadura y Asturias con valores semejantes, en torno al 6 por mil. No obstante, tal y como se evidencia en el Gráfico 1, existen comunidades como Cantabria con índices mucho más bajos (2,4 por cada mil) (9).

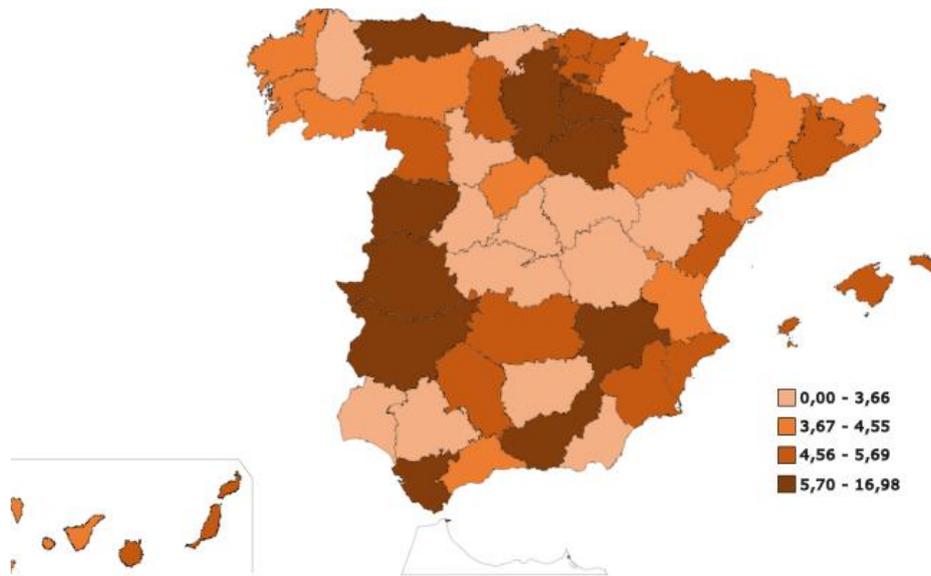


Gráfico 1: Mortalidad perinatal por CCAA.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística

Aragón presenta 3,5 muertes perinatales por cada mil nacidos, un valor muy próximo a comunidades como Madrid o Castilla La Mancha; y en concreto, la ciudad de Zaragoza obtiene un valor en la tasa de mortalidad de 3,68 (10).

En cuanto al duelo, se define como el conjunto de procesos biopsicosociales que comienzan tras la muerte no solo de un ser querido sino en general, ante una pérdida afectiva. Esta situación será afrontada de una manera personal en cada individuo en función de sus circunstancias, sus recursos y su contexto social (11). No obstante, si nos basamos en la definición del DSM-IV-TR, Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, el duelo se trata de una reacción a la muerte de una persona querida, manifestada en muchas ocasiones, con un estado de ánimo depresivo, teniendo siempre en cuenta las diferencias culturales que puedan existir (12).

El duelo experimentado tras la pérdida de un hijo, a veces, se transforma en lo que se conoce como un "duelo desautorizado", es decir, una pérdida que según las normas sociales no tiene tanto peso como para ser abiertamente reconocida. Esto, a su vez, trae como consecuencia que muchos de los dolientes sufran en soledad y no busquen apoyos externos (13,14).

Pese a que el duelo no se trate en sí de una patología, si se trata de una situación emocional que los padres pasan tras la muerte de su bebé y que, por lo tanto, requiere atención y cuidados por parte de los sanitarios. Si bien, existen diferentes maneras de enfrentar el proceso, algunos investigadores creen necesario mantener el vínculo emocional con el bebé perdido y, apoyar a los padres en el caso de que exista un nuevo embarazo (15). En ocasiones, ante una nueva gestación muchas parejas sienten deslealtad al mortinato, y aparecen sentimientos de temor y culpa (16).

Retomando todo lo mencionado se deduce que la pérdida de un hijo supone un fuerte impacto para los futuros padres, dando lugar a problemas tanto a corto como a largo plazo. Este duelo se considera como uno de los más dolorosos, intensos y devastadores asociándose a problemas psíquicos, físicos, incluso conyugales. Por lo tanto, no resulta extraño encontrar diagnósticos enfermeros relacionados en los libros NANDA, NIC y NOC, los cuales, justifican la importancia del rol enfermero en este ámbito (17 - 20).

Asimismo, parece evidente la necesidad de crear un ambiente de confianza entre el enfermero y los padres durante el proceso del duelo; esta reflexión es fundamentada por la autora Hildegard E. Peplau quien planteó los beneficios de las relaciones interpersonales con los pacientes y, la capacidad por parte de la enfermera de acercarse a los sentimientos de los mismos. Todo con el fin de potenciar su capacidad de sobrellevar el dolor (21).

El cuidado del duelo perinatal tras el alta hospitalaria, actualmente en nuestro país, es escaso y es por eso por lo que encontramos asociaciones que apoyan a los padres que se enfrentan a estas situaciones. Una de estas asociaciones, es Umamanita que oferta charlas informativas tanto a profesionales como a familias interesadas (22). De manera muy semejante trabaja Brisa de Mariposas, asociación impulsada desde El Parto es Nuestro (23) y, El Hueco de mi Vientre (24, 25). Todas ellas se centran en el cuidado de los padres desde el igual.

Por todo lo citado anteriormente se ha decidido crear un protocolo de atención al duelo perinatal, en concreto, en Atención Primaria, ofertando así un apoyo continuo a los padres y madres que lo necesiten.

3. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

- Elaborar un protocolo de atención enfermera ante el duelo perinatal en Atención Primaria.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Conocer la situación actual de la muerte perinatal en España y dar a conocer a la sociedad de qué se trata.
- Garantizar un apoyo psicosocial a los padres que se enfrentan a un duelo desautorizado como es la muerte perinatal.
- Unificar los cuidados que se brindan a las parejas que sufren una pérdida perinatal y consolidar una óptima actuación frente al duelo.
- Asegurar la continuidad asistencial orientada a padres y madres que sufren un duelo perinatal desde Atención Primaria.

4. METODOLOGÍA

4.1 METODOLOGÍA DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

4.1.1 PERFIL DE BÚSQUEDA

Para elaborar este protocolo se ha realizado una búsqueda bibliográfica, durante los meses de Febrero a Mayo del 2019, sobre la muerte perinatal y su duelo.

Para llevarla a cabo se han utilizado tanto fuentes primarias de la biblioteca del Colegio de Enfermería de Zaragoza, como fuentes secundarias a través de bases de datos.

4.1.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Previamente a la búsqueda bibliográfica, se han establecido unos criterios de inclusión:

- Artículos completos y resúmenes.
- Publicaciones en español e inglés.
- Artículos publicados entre el 2008 y el 2019.

Tras la revisión bibliográfica realizada, se han seleccionado tres artículos los cuales se encuentran fuera del intervalo de tiempo preestablecido; sin embargo, su información sobre la historia de la muerte perinatal, el duelo y su cuidado en el siglo XX los hace relevantes para el proyecto. Estos artículos son:

- “The psychological effects of stillbirths on women and their doctors” (1968).
- “The mourning response of parents to the death of a newborn infant” (1970).
- “Weathering the storm of perinatal bereavement via Hardiness” (2001).

4.1.3. PALABRAS CLAVE:

Psychological effects, silbirth, grief, perinatal bereavement, mortalidad perinatal, Enfermería Comunitaria, Atención Primaria, relación de ayuda, protocolos y duelo perinatal.

4.1.4. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Las bases de datos, libros y páginas web consultadas aparecen en las tablas 2, 3 y 4.

Los operadores booleanos empleados han sido AND y OR.

BASES DE DATOS	NÚMERO DE ARTÍCULOS REVISADOS	NÚMERO DE ARTÍCULOS USADOS
PUBMED	7	5
IBECS	1	1
SCIELO	1	1
SCIENCE DIRECT	10	1
CUIDEN	2	2
GOOGLE ACADEMICO	4	4
ZAGUAN	1	1

Tabla 2: Bases de datos utilizadas

Fuente: Elaboración propia

LIBROS BIBLIOTECA UNIZAR

- Obstetricia para matronas: Guía práctica.
- NANDA
- NIC
- NOC
- DSM IV

Tabla 3: Libros consultados

Fuente: Elaboración propia

WEBS

- OMS: www.who.int
- Instituto Nacional de Estadística (INE): www.ine.es
- Umamanita: www.umamanita.es
- El Parto es Nuestro: www.elpartoesnuestro.es
- El Hueco de mi Vientre: www.redelhuecodemivientre.es

Tabla 4: Webs oficiales utilizadas

Fuente: Elaboración propia

Cabe destacar la colaboración de la Planta 6ª HUMS Infantil, así como el apoyo de la asociación Brisa de Mariposas.

4.2 METODOLOGÍA DEL PROTOCOLO

La realización de este protocolo está basada en la información obtenida en la "Guía para la elaboración de protocolos basados en la evidencia" del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS) (26).

Asimismo, se hace uso de la metodología enfermera con ayuda de los NANDA – NIC – NOC englobados en el paradigma de Hildegard E. Peplau.

RECURSOS NECESARIOS (27):

LUGAR	Consulta 15 del Centro de Salud Puerta del Carmen.
TIEMPO DE LAS SESIONES	40 minutos/ consulta
APOYO DE OTROS NIVELES ASISTENCIALES	Asociaciones de apoyo al duelo perinatal de Zaragoza.
RECURSOS MATERIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Consulta del Centro de Salud • Sillas y mesas • Folios y bolígrafos
RECURSOS HUMANOS	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermera que lleva a cabo el protocolo. • Profesionales de Tología de los hospitales de la ciudad. • Profesionales de Salud Mental. • Profesionales de la planta de Neonatos de los hospitales de la ciudad.
PRECIO CONSULTA ENFERMERA/HORA	35€/h

Tabla 5: Recursos necesarios para el desarrollo del protocolo.

Fuente: Elaboración propia.

Para el correcto desarrollo del protocolo será necesaria una previa sesión informativa a los profesionales de las plantas tanto de Tología y Neonatos, como a los profesionales de las consultas de Salud Mental de los hospitales de Zaragoza; con el fin de hacerles conocedores del trabajo que se va a llevar a cabo y así puedan ser nexos informativos del protocolo hacia los pacientes.

5. DESARROLLO DEL PROTOCOLO

5.1 TÍTULO:

Protocolo de actuación ante el duelo perinatal de padres y madres en Atención Primaria.

5.2 AUTORA:

Blanca Santiago Durán. Estudiante de Enfermería en la Universidad de Zaragoza.

5.3 REVISORES EXTERNOS:

Pablo Jorge Samitier, profesor de Maternidad en la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Zaragoza.

5.4 DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES DE LOS AUTORES:

No existen conflictos de interés, toda la información recogida avala que: el proceso del duelo perinatal se podría hacer más fácil para los padres con una mejora en el apoyo por parte de los profesionales sanitarios.

5.5 OBJETIVOS:

GENERAL:

- Garantizar el acompañamiento durante todo el proceso del duelo por parte de los profesionales enfermeros del Centro de Salud Puerta del Carmen, Zaragoza.

ESPECÍFICOS:

- Establecer un nexo de unión y una comunicación entre Atención Especializada y Primaria, tras el alta hospitalaria de los dolientes.
- Asegurar una continuidad de cuidados del duelo perinatal desde Atención Primaria.
- Intervenir precozmente en las parejas afectadas y facilitar la evolución hacia un duelo efectivo.
- Posibilitar un ambiente empático y seguro para las familias afectadas.

- Dotar a los profesionales de una guía de actuación que facilite los cuidados ante el duelo perinatal.

5.6 PROFESIONALES A QUIENES VA DIRIGIDO:

Este protocolo está enfocado a los profesionales de enfermería de Atención Primaria, en concreto del Centro de Salud Puerta del Carmen, Zaragoza. Al mismo tiempo que a los profesionales de Salud Mental, Obstetricia y Neonatología de los hospitales de la ciudad.

5.7 POBLACIÓN DIANA:

Padres y madres que han sufrido una pérdida perinatal y demanden ayuda para enfrentar esta situación.

Cabe destacar que el ámbito de actuación de este trabajo incluye la población de los tres sectores sanitarios de Zaragoza.

5.8 CAPTACIÓN:

Para el desarrollo del protocolo, en primer lugar, será necesaria la autorización de las gerencias de los tres sectores sanitarios de Zaragoza; para que la enfermera que ejecute las sesiones, pueda tener información de todos sus pacientes independientemente de cuál sea su hospital de referencia.

Por otro lado, los padres, antes de recibir el Alta en el hospital, serán informados de los servicios que se ofrecen por parte de enfermería en el Centro de Salud Puerta del Carmen. Además, se distribuirán carteles informativos en las plantas de Tología de los distintos hospitales de la ciudad (Anexo 1), con el fin de divulgar la información.

Asimismo, la enfermera será informada por parte de los profesionales del hospital sobre cada caso que se le derive, el motivo de la muerte y la situación de la que parten los padres tras la pérdida en relación al duelo; para obtener esto último, se les proporcionará un cuestionario (Anexo 2) (28), el cual deberá ser rellenado y aportado por los padres, junto con el informe de Alta, en la primera sesión del protocolo.

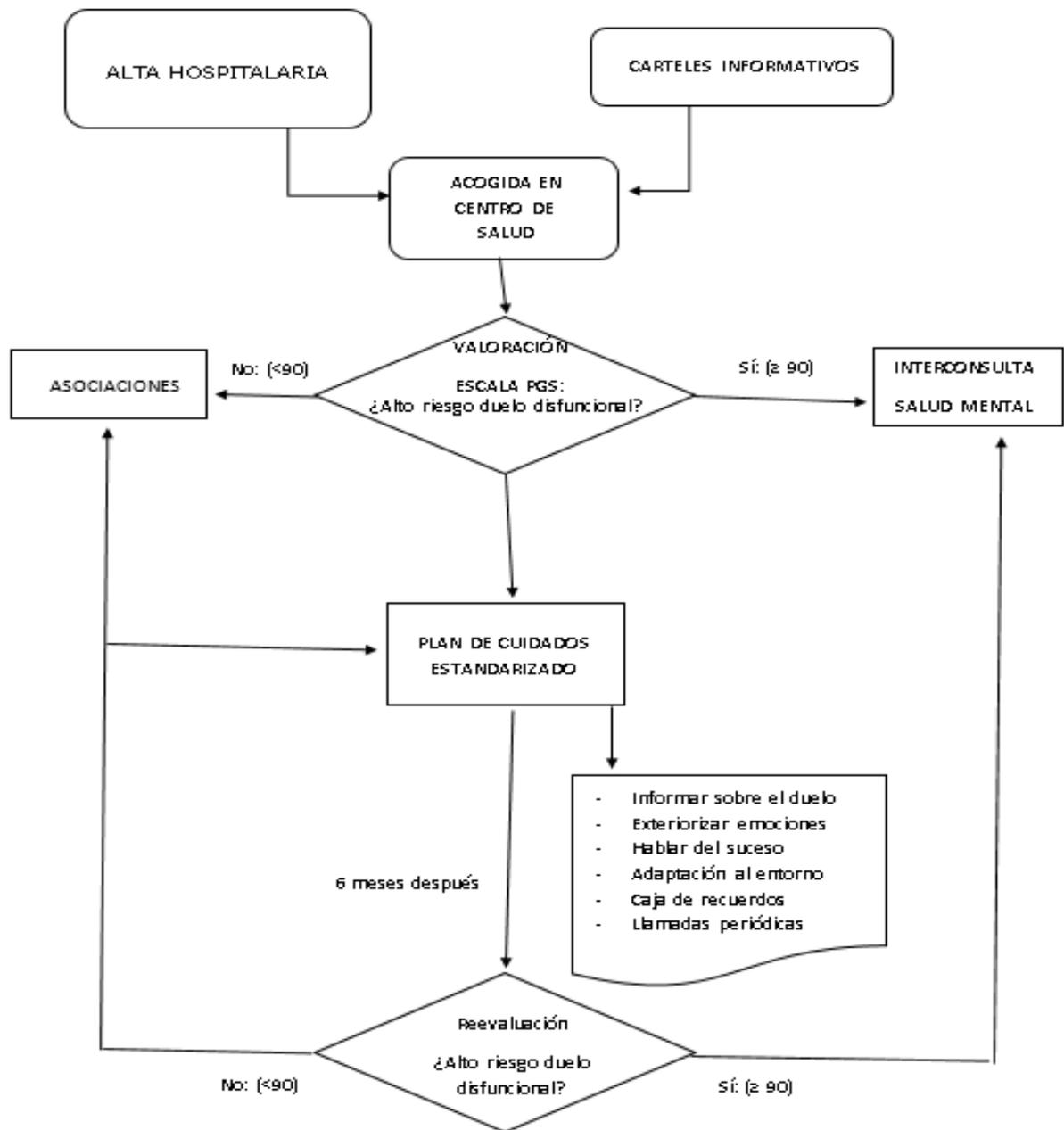


Gráfico 2: Algoritmo de actuación del protocolo

Fuente: Elaboración propia

Cuando los padres se pongan en contacto con el Centro de Salud, la enfermera les informará sobre la metodología del protocolo (Gráfico 2) y expondrá los beneficios que las sesiones pueden aportarles, evitando siempre que se sientan forzados a acudir a las citas.

Este trabajo permite tener una guía de actuación enfermera frente al duelo perinatal, sin embargo, es importante recordar que el duelo es un proceso personal que varía en función de cada persona.

5.9 DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES

1. VALORACIÓN INICIAL

Se han desarrollado varias escalas centradas en el estudio de las reacciones emocionales durante el proceso del duelo perinatal. No obstante, el instrumento estrella para su valoración es: "Perinatal Grief Scale" (PGS) creada por Potvin, Lasker y Toedter (1989). Esta escala es utilizada principalmente para distinguir entre los padres y madres con un proceso de duelo normal y aquellos que presentan un mayor riesgo de padecer un duelo disfuncional (29).

La PGS en versión reducida es una escala constituida por 33 afirmaciones con un formato tipo Likert, con cinco opciones de respuesta donde "1" es estar en desacuerdo y "5" estar totalmente de acuerdo.

Los reactivos están distribuidos en tres subescalas de 11 ítems cada una: (a) duelo activo, (b) dificultad para afrontar la pérdida y (c) desesperanza. Cada una de las escalas presenta un mínimo 11 puntos y un máximo de 55. La suma total de las escalas puede oscilar entre 33 y 165 puntos; siendo 90 o más una alta morbilidad psiquiátrica.

Existe una adaptación a la población mexicana del PGS (Anexo 3) donde se introdujeron tres reactivos más: dos de ellos en relación a la aceptación de la pérdida y uno en relación al dolor experimentado por la muerte del bebé. (30).

Lo primero que la enfermera realizará tras presentarse a los pacientes e informarles de las sesiones, será valorar su duelo con ayuda de la PGS.

2. PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO

Diagnósticos enfermeros (18-20):

A lo largo del protocolo la enfermera hará uso de la metodología enfermera NANDA, NIC y NOC. Y así, elaborar respuestas adecuadas para afrontar la pérdida y aumentar los sistemas de apoyo, es decir desarrollar la relación terapéutica propuesta por la teórica Hildegard E. Peplau.

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
<ul style="list-style-type: none"> • Expresa sentimientos sobre la pérdida. • Busca apoyo social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades. • Alentar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos.
1201. Esperanza	5294. Facilitar el duelo: muerte perinatal
<ul style="list-style-type: none"> • Expresión de paz interior. • Establecimiento de objetivos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyar los esfuerzos para resolver conflictos anteriores, si procede. • Apoyar la progresión a través de los estadios de aflicción personal.

Tabla 6: Diagnóstico enfermero utilizado en las sesiones

Fuente: Elaboración propia

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	7140. Apoyo a la familia
<ul style="list-style-type: none"> • Refiere dormir de forma adecuada. • Refiere un nivel de energía apropiado 	<ul style="list-style-type: none"> • Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia. • Favorecer una relación de confianza con la familia.

1504. Soporte social	5290. Facilitar el duelo
<ul style="list-style-type: none"> • Refiere ayuda emocional proporcionada por otras personas • Refiere relaciones de confianza. 	<ul style="list-style-type: none"> • Incluir a los seres queridos en las discusiones y decisiones, si procede. • Animar al paciente a que manifieste verbalmente los recuerdos de la pérdida.

Tabla 7: Diagnóstico enfermero utilizado en las sesiones

Fuente: Elaboración propia

DISPOSICIÓN PARA MEJORAR EL AFRONTAMIENTO (00158): Patrón de esfuerzos cognitivos y conductuales para gestionar las demandas relacionadas con el bienestar, que puede ser reforzado.	
NOC	NIC
1302. Afrontamiento de problemas	5440. Aumentar los sistemas de apoyo
<ul style="list-style-type: none"> • Utiliza el apoyo social disponible. • Verbaliza aceptación de la situación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar los servicios con una actitud de aprecio y de apoyo. • Implicar a la familia en los cuidados.

Tabla 8: Diagnóstico enfermero utilizado en las sesiones

Fuente: Elaboración propia

DUELO COMPLICADO (00135): Trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas normales y se manifiesta en un deterioro funcional.	
NOC	NIC
1305. Modificación psicosocial: cambio de vida	5270. Apoyo emocional
<ul style="list-style-type: none"> • Establecimiento de objetivos realistas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional.

<ul style="list-style-type: none"> Mantenimiento de la autoestima. 	<ul style="list-style-type: none"> Tocar al paciente para mostrar el apoyo.
---	--

Tabla 9: Diagnóstico enfermero utilizado conjuntamente con Salud Mental

Fuente: Elaboración propia

Los tres primeros diagnósticos (Tablas 6, 7 y 8) se trabajarán en las sesiones que se lleven a cabo con la enfermera, y el último (“(00135): Duelo complicado”) (Tabla 9), se trabajará conjuntamente con Salud Mental.

Actividades a seguir:

Las actividades planteadas a continuación no tienen una fecha prefijada, no existen unos meses establecidos para su desarrollo. El cronograma que aparece en el Gráfico 3 es orientativo y puede ser modificado según las necesidades de los pacientes.

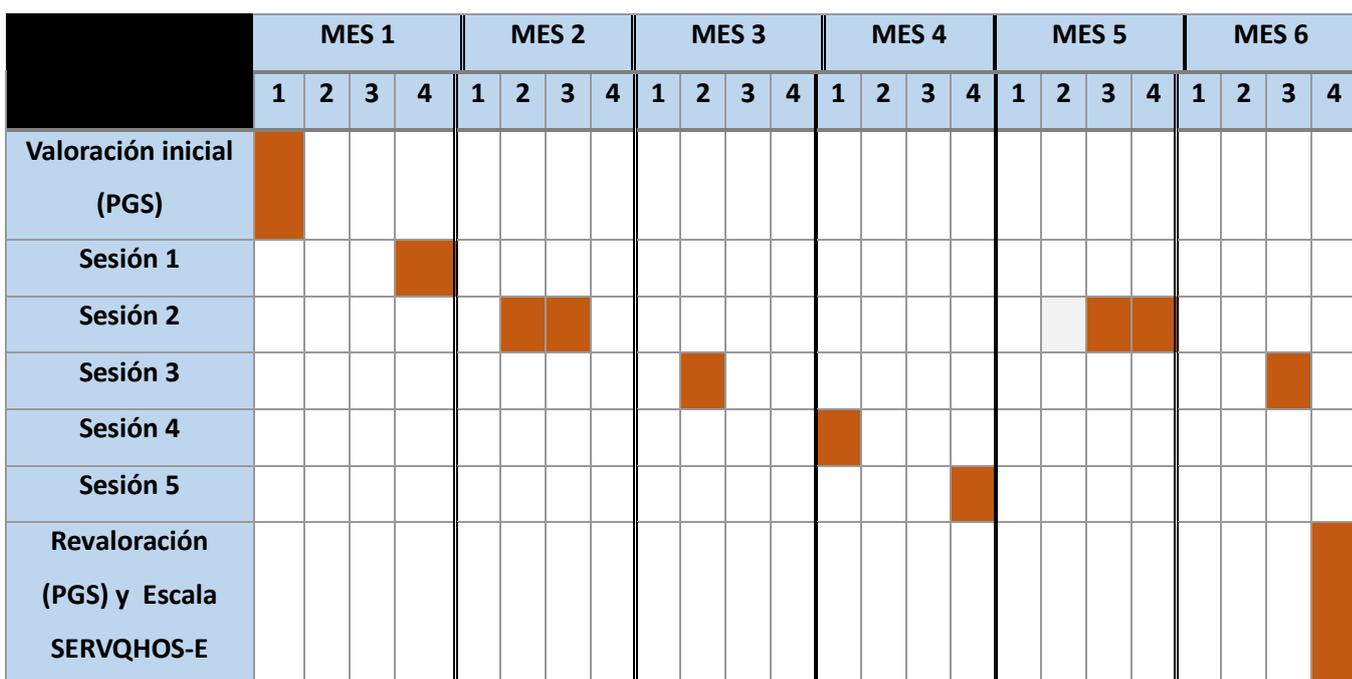


Gráfico 3: Cronograma del plan de cuidados estandarizado

Fuente: Elaboración propia

Medidas generales:

En el protocolo se desarrollan actividades basadas en los NIC de las tablas 6 - 9 anteriores:

- SESIÓN 1 - INFORMAR SOBRE EL DUELO: es importante que los padres sepan a qué se van a enfrentar y el largo proceso que constituye el duelo de un hijo. Para ello se explicará en qué consiste el duelo y cuáles son sus fases según Kübler - Ross, así como las emociones características de cada una de ellas tal y como se refleja en la Tabla 10 (29):

FASES DEL DUELO	EMOCIONES MÁS FRECUENTES
FASE 1: NEGACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Miedo, falta de apetito • Negatividad • Culpa • Ocultar la verdad a los demás • Alivio
FASE 2: IRA	<ul style="list-style-type: none"> • Llanto • Pensamientos recurrentes • Necesidad de soledad • Frustración
FASE 3: NEGOCIACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de cuidados • Aceptación • Valoración de las necesidades personales
FASE 4: DEPRESIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza • Dificultad para conciliar el sueño • Ansiedad, soledad • Desesperación • Debilidad, apatía, falta de concentración • Anhelos
FASE 5: ACEPTACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Aceptar el proceso • Tranquilidad • Positividad

Tabla 10: Fases del duelo y sus emociones

Fuente: Elaboración propia

En el caso de que los padres no hayan aceptado su nueva situación, será necesario hacerles ver la imposibilidad del reencuentro con su hijo. Para esto es fundamental la empatía por parte del profesional, así como un adecuado uso del lenguaje tanto verbal como corporal. No se realizarán imposiciones, y se dejará que los padres se tomen su tiempo para aceptar el comienzo del duelo. *[NIC: 5294. Facilitar el duelo: muerte perinatal]*.

- SESIÓN 2 - EXTERIORIZAR EMOCIONES: La intervención se centrará en facilitar que los padres manifiesten todo aquello que sientan. El objetivo es reorganizar las emociones y aprender a comunicarlas. Se les pedirá que apunten en un papel, de manera independiente (padre y madre), todas las emociones que han sentido a lo largo de los tres últimos días. Al lado de cada emoción, anotarán qué están haciendo en el momento en el que se sienten así y un posible motivo. La enfermera explicará la importancia de no dejar de sentir aquello que relatan sino de aprender a manejar dicho sentimiento. Si la consulta es en pareja, el acompañante dará su punto de vista sobre los sentimientos de la otra persona y, entre los dos, crearán un método para reconfortarles en los momentos de mayor sufrimiento. Si por el contrario, la consulta es individual, la enfermera ayudará al doliente en esta actividad. *[NIC: 7140. Apoyo a la familia]*.

- SESIÓN 3 - HABLAR DE LO SUCEDIDO: En esta sesión se fomentará el hablar de la experiencia vivida en el hospital y aquella vivida tras la muerte de su hijo. Se dejará el tiempo necesario para que los padres cuenten cómo vivieron el suceso, qué miedos tenían y qué pensaban en esos momentos. A continuación, se llevará a cabo un ejercicio de relajación basado en la imaginación (Anexo 4) en un ambiente relajado, que permita que tras el recuerdo de sus experiencias, los padres, puedan volver a su vida de una forma más serena. *[NIC: 5230. Aumentar el afrontamiento]*.

- SESIÓN 4 - ADAPTACIÓN AL ENTORNO SIN EL BEBÉ: Se ha demostrado que, en muchas ocasiones, despedirse del bebé es beneficioso para el posterior desarrollo del duelo. De modo que, la enfermera ofrecerá la idea de realizar una carta en la que los padres puedan plasmar todo aquello que hubieran querido decir y no dijeron. Si bien, estos tienen pensado otra manera simbólica de despedir a su hijo, si es posible, se llevará a cabo. No tiene por qué ser una carta conjunta, cada persona puede escribir la suya por separado y no mostrársela a nadie o, practicar la exteriorización de las emociones y leerla en voz alta. *[NIC: 5230. Aumentar el afrontamiento]*.

- SESIÓN 5 - CAJA DE LOS RECUERDOS: Guardar recuerdos, así como ponerle nombre al bebé sirve para darle una identidad y tener un contacto más simbólico con él. La creación de una caja de recuerdos es positiva y en ella se pueden guardar fotos, ropa, mechones de pelo, la pulsera identificativa del hospital o las huellas de las manos o los pies. En la consulta, la enfermera les explicará en qué consiste la caja de los recuerdos y cómo pueden hacerla para que, con el tiempo, vayan creándola (Anexo 5). Si los padres refieren necesitar ayuda, la profesional se ofrecerá a crear la caja de manera conjunta, cuando ellos aporten los recuerdos que hayan decidido guardar (30). *[NIC: 5290. Facilitar el duelo]*.

- Se realizarán llamadas telefónicas periódicas a las familias a lo largo de las semanas si la enfermera considera que los padres lo necesitan. *[NIC: 5440. Aumentar los sistemas de apoyo]*.

Interconsulta Salud Mental:

En el caso de que la enfermera, en la valoración inicial, detecte que los pacientes presentan alto riesgo de duelo disfuncional (puntuación de la Escala PGS ≥ 90), se les derivará, según el algoritmo de actuación, a Salud Mental para un mejor abordaje de la situación. Si los profesionales de este equipo viesen conveniente y beneficioso para el paciente trabajar conjuntamente con la enfermera del protocolo, así se hará (31). *[NIC: 5270 Apoyo emocional]*.

Semestralmente se realizará una revaloración a los pacientes con ayuda de la PGS, si en ese momento se detecta que existe riesgo de duelo disfuncional, se les derivará a Salud Mental, tal y como se haría al comienzo del protocolo. Si por el contrario no existe dicho riesgo, se continuará con las actividades si así lo desean los padres.

3. EJECUCIÓN

Para llevar a cabo un buen cuidado, se creará un ambiente de confianza en el que los padres se sientan cómodos y puedan abrirse con el profesional. Para ello es necesario:

- Presentarse con su nombre.
- Practicar una escucha activa, dando tiempo a los padres a que escojan el momento oportuno para hablar. No es posible aliviar su dolor pero sí hacer que no se sientan solos.
- Hablar del bebé sin represiones.
- Utilizar el nombre del bebé.
- Vigilar el lenguaje corporal y verbal (Tabla 11) (22).

PUEDES USAR	A EVITAR
<ul style="list-style-type: none"> - "Siento lo que les ha pasado." - "No me molesta que lloren." - "La verdad es que no sé muy bien qué decirles." - "Si lo necesitan estoy aquí para escucharles." - "Me imagino cuánto querrían a ese bebé." 	<ul style="list-style-type: none"> - "Se fuerte." - "No llores." - "Es la voluntad de Dios." - "No es el fin del mundo." - "Eres joven, ya tendrás más." - "El tiempo lo cura todo." - "Todo pasa por alguna razón." - "Ahora está en un lugar mejor." - "Solo has perdido una ilusión." - "Estaba enfermo, era esperable."

Tabla 11: Frases relatadas por padres y madres de la asociación Brisa de Mariposas.

Fuente: Elaboración propia

4. ALGORITMO DE ACTUACIÓN:

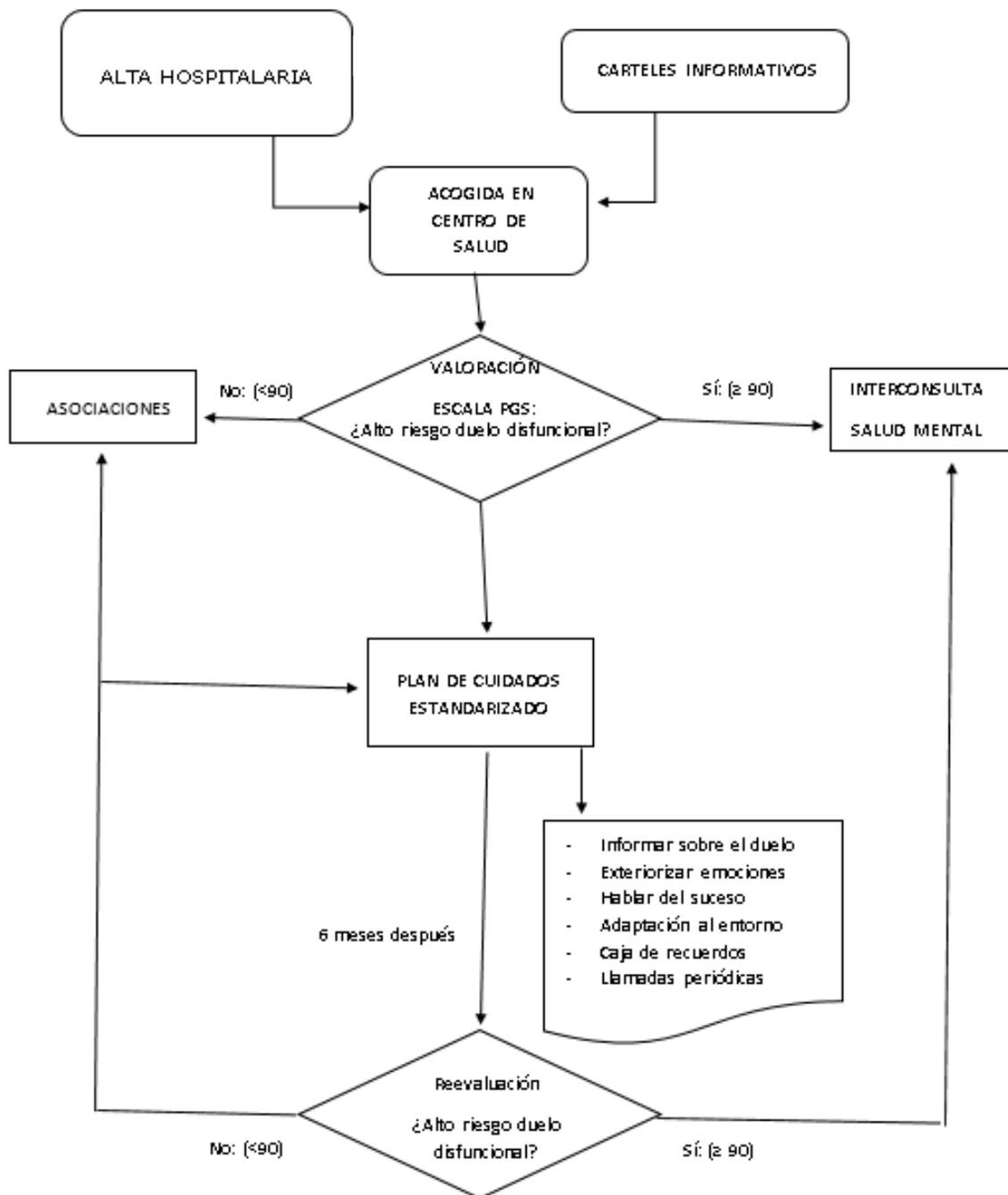


Gráfico 2: Algoritmo de actuación del protocolo

Fuente: Elaboración propia

5. INDICADORES DE EVALUACIÓN:

- **INDICADOR DE PROCESO:**

PARÁMETROS	INDICADOR DE PROCESO
INDICADOR	Número de personas que acuden al Centro de Salud demandando apoyo frente al duelo perinatal.
DIMENSIÓN	Actividades
DESCRIPCIÓN	$\frac{\text{N.º total de pacientes en la consulta}}{\text{N.º total muertes perinatales registradas en Zaragoza}} * 100$
ACLARACIÓN TÉRMINOS	Se contabilizará el número de asistentes a la consulta.
RESPONSABLE DE RECOGIDA	Enfermera encargada de llevar a cabo el protocolo.
FRECUENCIA DE RECOGIDA	Cada 3 meses
TIPO DE INDICADOR	De proceso

Tabla 12: Indicador de proceso

Fuente: Elaboración propia

- **INDICADOR DE RESULTADO:**

PARÁMETROS	INDICADOR DE RESULTADO I
INDICADOR	Valoración de la eficacia de las sesiones facilitando el duelo de los padres y madres.
DIMENSIÓN	Eficacia
DESCRIPCIÓN	$\frac{\text{N.º total de familias con bajo riesgo de duelo disfuncional a los 6 meses}}{\text{N.º total de familias con bajo riesgo de duelo disfuncional}} * 100$

ACLARACIÓN TÉRMINOS	Se reevaluará el riesgo de duelo disfuncional de los padres.
RESPONSABLE DE RECOGIDA	Enfermera encargada de llevar a cabo el protocolo.
FRECUENCIA DE RECOGIDA	Cada 6 meses
TIPO DE INDICADOR	De resultado

Tabla 13: Indicador de resultado I

Fuente: Elaboración propia

PARÁMETROS	INDICADOR DE RESULTADO II
INDICADOR	Valoración de la eficacia del protocolo
DIMENSIÓN	Eficacia
DESCRIPCIÓN	$\frac{\text{N.º familias derivadas a Salud Mental a los 6 meses}}{\text{N.º total de familias}} * 100$
ACLARACIÓN TÉRMINOS	Se evaluará la afectividad del protocolo haciendo recuento del número de padres que terminan siendo derivados a Salud Mental debido a la mala evolución de su duelo.
RESPONSABLE DE RECOGIDA	Enfermera encargada de llevar a cabo el protocolo.
FRECUENCIA DE RECOGIDA	Cada 12 meses
TIPO DE INDICADOR	De resultado

Tabla 14: Indicador de resultado II

Fuente: Elaboración propia

PARÁMETROS	INDICADOR DE RESULTADO III
INDICADOR	Valoración de la calidad de atención de los profesionales y del conocimiento que estos mismos presentan sobre el duelo perinatal.
DIMENSIÓN	Calidad de la asistencia sanitaria.
DESCRIPCIÓN	$\frac{\text{N.º encuestas SERVQHOS-E favorables de la atención del servicio}}{\text{N.º total de encuestas SERVQHOS-E}} * 100$
ACLARACIÓN TÉRMINOS	Se evaluarán las encuestas realizadas por los padres. Para considerar una valoración favorable será necesario que se obtenga un valor mínimo de 70%.
RESPONSABLE DE RECOGIDA	Enfermera encargada de llevar a cabo el protocolo.
FRECUENCIA DE RECOGIDA	Cada 6 meses
TIPO DE INDICADOR	De resultado

Tabla 15: Indicador de resultado III

Fuente: Elaboración propia

- **Escala SERVQHOS-E (32):** escala utilizada para valorar la calidad de la asistencia sanitaria.
 - Puntuación de 15 = atención muy deficiente.
 - Puntuación de 75 = atención muy adecuada.

Respuesta	1	2	3	4	5
	Mucho peor de lo que esperaba	Peor de lo que esperaba	Como lo esperaba	Mejor de lo que esperaba	Mucho mejor de lo que esperaba

Tabla 16: Posibles respuestas Escala SERVQHOS-E

Fuente: Elaboración propia

En el Centro de Salud Puerta del Carmen	1	2	3	4	5
La apariencia del personal ha sido					
El interés del profesional por cumplir lo que promete ha sido					
El estado de las consultas (comodidad, intimidad) ha sido					
La información proporcionada sobre el protocolo ha sido					
El tiempo de espera entre consultas ha sido					
La facilidad para contactar y comenzar el protocolo ha sido					
El interés del personal por solucionar los problemas de los pacientes ha sido					
La puntualidad de las consultas ha sido					
La disposición del personal para ayudar cuando lo necesita ha sido					
La confianza (seguridad) que el personal transmite ha sido					
La amabilidad (cortesía) del personal en su trato ha sido					
La preparación del personal (capacitación) para realizar su trabajo ha sido					
El trato personalizado que se da a los padres y madres ha sido					
La capacidad del personal para comprender las necesidades de los padres y madres ha sido					
El interés sobre el tema por parte de los profesionales ha sido					

Tabla 17: Encuesta SERVQHOS-E modificada y adaptada al protocolo en Atención Primaria.
Fuente: Elaboración propia

6. CONCLUSIONES

Tal y como los estudios revisados avalan, el acompañamiento tras la pérdida de un hijo desde Atención Primaria es prácticamente inapreciable en nuestro país ya que no existen protocolos enfocados a este trabajo. Tras el alta hospitalaria, los padres se ven obligados a buscar apoyo en asociaciones como Brisa de Mariposas y no en los profesionales de su Centro de Salud.

Sin embargo, la enfermería es capaz de ofertar la ayuda necesaria para facilitar el proceso del duelo, evitando que este se transforme en patológico y que, por lo tanto, los padres sufran solos. Este cuidado es posible a día de hoy desde la enfermería holística que se practica y gracias a la metodología enfermera, la cual le aporta a esta profesión, herramientas para abordar problemas de manera independiente.

Está en nuestras manos cambiar la atención que se ofrece tras la pérdida de un hijo, mejorarla y evitar que el duelo de esta pérdida sea como ha sido durante muchos años: un duelo desautorizado. Por lo tanto, la enfermería como protagonista del cuidado, debería cobrar protagonismo en este ámbito y ser un apoyo fundamental para estos padres.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. López García de Madinabeitia AP, Zuazo Arsuaga JI. Brazos vacíos: Programa de enfermería de salud mental de acompañamiento en duelo perinatal desde un centro de salud mental. En: XXV congreso de la Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental. 25 años cuidando contigo. Un recorrido en los cuidados de Salud Mental. Salamanca; 2008. p.1-6.
2. Bourne S. The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. J Roy Coll Gen Pract [Internet]. 1968 [citado 15 feb 2019]; 16 (2): 103-112. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2236635/>
3. Kennell JH, Styler H, Klaus MH. The mourning response of parents to the death of a newborn infant. N Engl J Med [Internet]. 1970 [citado 15 feb 2019]; 283 (7): 344-349. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5428481>
4. Luque Carro R, Tebán Ponce V, Torres de Sebastián M. Duelo tras pérdida perinatal. En: Castán S, Tobajas JJ. Obstetricia para Matronas. Guía práctica. Madrid: Médica Panamericana; 2013. p. 37 – 44.
5. Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2006 [citado 17 feb 2019]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43444/9241563206_eng.pdf?sequence=1
6. González Castroagudin S, Suárez López I, Polanco Teijo F, Ledo Marra MJ, Rodríguez Vidal E. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. Cad Aten Primaria [Internet]. 2013 [citado 17 feb 2019]; 19: 113-117. Disponible en: https://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol_2/ParaSaberDe_vol19_n2_2.pdf

- 7.** Pastor Montero S. Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la Investigación Acción Participativa [tesis en Internet]. Alicante: Universidad de Alicante; 2016 [citado 19 feb 2019]. 271 p. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/54551>
- 8.** Instituto Nacional de Estadística (INE) [Internet]. Madrid; [actualizado 4 dic 2018; citado 5 mar 2019]. Disponible en: <http://ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1698>
- 9.** Instituto Nacional de Estadística (INE) [Internet]. Madrid; [actualizado 4 dic 2018; citado 5 mar 2019]. Disponible en: <http://ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1699>
- 10.** Instituto Nacional de Estadística (INE) [Internet]. Madrid; [actualizado 4 dic 2018; citado 5 mar 2019]. Disponible en: <http://ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1700>
- 11.** Tizón JL. Los procesos de duelo en atención primaria de salud: Una actualización. Elsevier [Internet]. 2017 [citado 10 mar 2019]; 24 (1):1-66. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.fmc.2016.02.011>
- 12.** American Psychiatric Association: DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 4ª Edición. Barcelona: Masson; 2003.
- 13.** López García de Madinabeitia AP. Duelo perinatal: un secreto de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq [Internet]. 2011 [citado 7 mar 2019]; 31 (1): 53 - 70. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es
- 14.** Ferrer Samatán ME. Percepción de las pacientes de la asistencia profesional recibida ante el duelo perinatal en el H.C. Universitario Lozano Blesa: Estudio preliminar [trabajo fin de máster en Internet]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2013 [citado 10 mar 2019]. 49 p. Disponible en: <https://zaguan.unizar.es/record/11869?ln=es#>

- 15.** Gold KJ, Leon I, Boggs ME, Sen A. Depression and Posttraumatic Stress Symptoms After Perinatal Loss in a Population-Based Sample. *J Womens Health* [Internet]. 2016 [citado 25 feb 2019]; 25 (3): 263-269. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26258870>
- 16.** Lichtenthal WG, Currier JM, Neimeyer RA, Keesee NJ. Sense and Significance: A Mixed Methods Examination of Meaning Making After the Loss of One's Child. *J Clin Psychol* [Internet]. 2010 [citado 25 feb 2019]; 66 (7): 791-812. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3745996/>
- 17.** Lang A, Goulet C, Aita M, Giguere V, Lamarre H, Perrault E. Weathering the storm of perinatal bereavement via hardiness. *Death Stud* [Internet]. 2001 [citado 26 feb 2019]; 25 (6): 497 - 512. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11811203>
- 18.** Herderman TH, Kamitsuru S, editores. *NANDA Internacional. Diagnósticos de enfermeros: definiciones y clasificación. 2015-2017.* Madrid: Elsevier; 2015.
- 19.** Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E, editores. *Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 5ª ed.* Madrid: Elsevier; 2014.
- 20.** Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey-Dochterman J, Wagner CM, editores. *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 6ª ed.* Madrid: Elsevier; 2014.
- 21.** Samitier JP, Kolly EL. La "hiperfrecuentación" en atención primaria r/c la "relación de ayuda" en las consultas de enfermería. *Enferm Comun* [Internet]. 2009 [citado 3 abr 2019]; 5 (1). Disponible en: <http://www.index-f.com/comunitaria/v5n1/ec6956.php>
- 22.** Rengel Díaz C. Plan de cuidados de enfermería para la pérdida perinatal y el aborto. *Enfermería Docente* [Internet]. 2010 [citado 3 abr 2019]; 91: 37-43. Disponible en: <http://www.index-f.com/edocente/91pdf/91-037.pdf>

- 23.** Umamanita y EPEN. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. [Internet]. 2009 [actualizada 2016; citada 3 abr 2019]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/category/recursos/atencion-sanitaria/guias-y-protocolos/>
- 24.** El Parto es nuestro [Internet]. Madrid; 2003 [citado 15 abr 2019]. Disponible en: <https://www.elpartoesnuestro.es/blog/2015/04/16/nace-la-asociacion-brisa-de-mariposas>
- 25.** Red el hueco de mi vientre [Internet]. 2013 [citado 15 abr 2019]. Disponible en: <http://www.redelhuecodemivientre.es/materiales/guias/>
- 26.** Altarribas Bolsa E, Cabrero Claver AI, González García M, Gómez Cadenas C, Guallarte Herrero O, Casanova Cartié N, et al. Guía metodológica para la elaboración de protocolos basados en la evidencia. [Internet]. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2009 [citado 20 abr 2019]. Disponible en: <https://bibliovirtual.files.wordpress.com/2009/10/protocolos.pdf>
- 27.** Saura Llamas J, Hernández Saturno P. Protocolos clínicos: ¿cómo se construyen? Propuesta de un modelo para su diseño y elaboración. Elsevier [Internet]. 1996 [citado 20 abr 2019]; 18 (2): 49 – 101. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-protocolos-clinicos-como-se-construyen-14307>
- 28.** Martínez Osta N, Saioa QA, Subiza Pérez I, Torrea Araiz I, Urtasun Martínez I. El duelo desautorizado : muerte perinatal. Pechos llenos, brazos vacíos. Asesoramiento psicológico [Internet]. 2012 [citado 26 abr 2019]; 1-23. Disponible en: <https://bideginduelo.org/wp-content/uploads/2018/03/6-Duelo-perinatal.pdf>

- 29.** Martínez Miguel E. Propuesta de un programa de apoyo y seguimiento para padres en proceso de duelo perinatal [trabajo fin de grado en Internet]. Lleida: Universitat de Lleida; 2016 [citado 26 abr 2019]. 84 p. Disponible en: <http://repositori.udl.cat/handle/10459.1/57605>
- 30.** Mota González C, Bello Calleja N, Aldana Calva E, Gómez López ME, Sánchez Pichardo MA. Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. Rev Latinoam Psicol [Internet]. 2011 [citado 26 abr 2019]; 43 (3): 419-428. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342011000300003&lng=en&nrm=iso
- 31.** Barreto P, de la Torre O, Pérez-Marín M. Detección de un duelo complicado. Rev PSIC [Internet]. 2012 [citado 28 abr 2019]; 9 (2-3): 355-368. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/40902>
- 32.** Numpaque-Pacabaque A, Rocha-Buelvas A. Modelos SERVQUAL y SERVQHOS para la evaluación de calidad de los servicios de salud. Rev Fac Med [Internet]. 2016 [citado 29 abr 2019]; 64 (4): 715 – 720. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-00112016000400715&script=sci_abstract&tlng=es
- 33.** Rodríguez TR, García CR, Cruz RP. Técnicas de relajación y autocontrol emocional. MediSur [Internet]. 2005 [citado 29 abr 2019]; 3 (3): 55–70. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180019787003>

8. ANEXOS

ANEXO 1: CARTEL DIVULGATIVO DEL PROTOCOLO.

NO ESTÁIS SOLOS

¿QUIÉNES SOMOS?

Enfermeras del Centro de Salud Puerta del Carmen.

¿QUÉ HACEMOS?

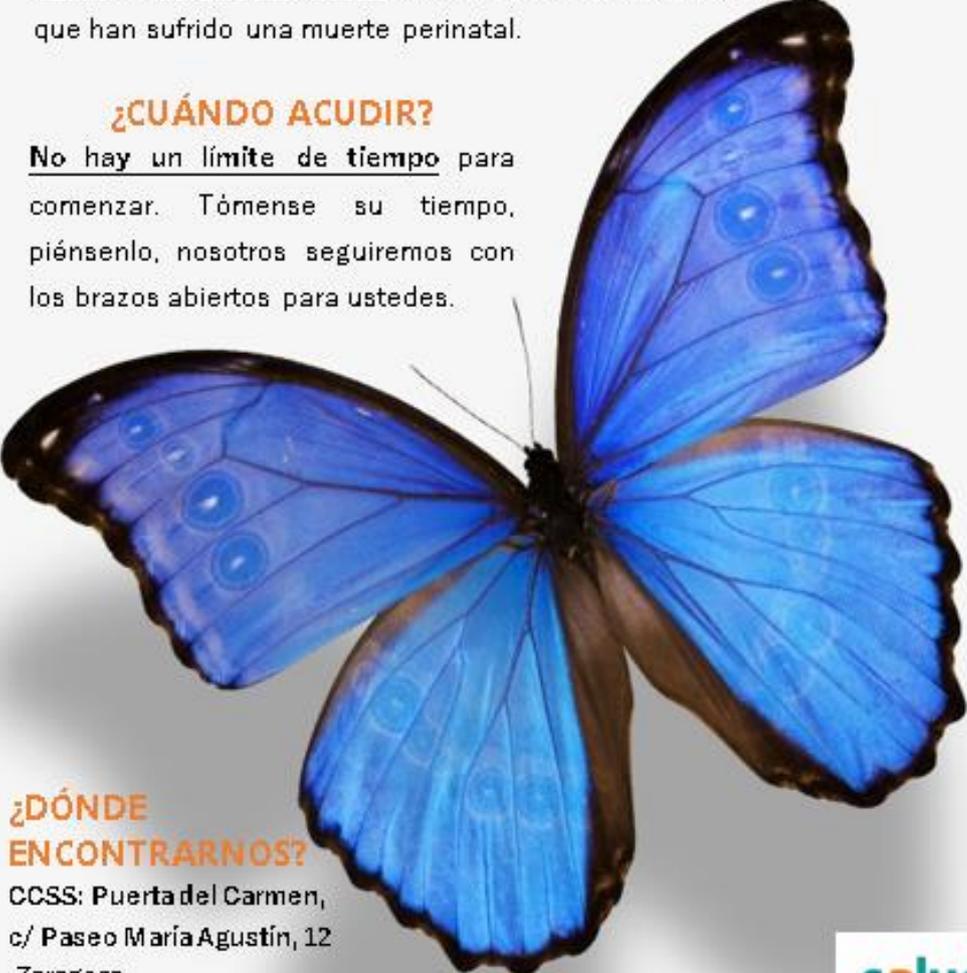
Apoyo y acompañamiento psicológico a padres y madres que han sufrido una muerte perinatal.

¿CUÁNDO ACUDIR?

No hay un límite de tiempo para comenzar. Tómense su tiempo, piénsenlo, nosotros seguiremos con los brazos abiertos para ustedes.

¿DÓNDE ENCONTRARNOS?

CCSS: Puerta del Carmen,
c/ Paseo María Agustín, 12
Zaragoza
Telf. contacto: 976 22 65 63



ANEXO 2: CUESTIONARIO PARA LOS PADRES TRAS EL ALTA.

- Fecha:
- Nombre:
- Fecha y lugar de nacimiento:
- Estudios/Ocupación:
- Nombre de su bebé: Edad: Fecha de fallecimiento:
- Cómo murió:
 - ¿Lo vio muerto?
 - ¿Dónde estaba usted?
- Tristeza y llanto (cuándo y cuánto):
 - ¿Lo hace sola o acompañada?
- Rabia, enfado y culpa (cuánto y cuándo):
 - ¿Se reprocha algo usted?
- Ansiedad, miedo:
 - ¿La muerte de su bebé le hace pensar en la suya propia?
 - ¿Cree que la vida tiene sentido ahora?
 - ¿Se ayuda de algo para sentirse mejor?
- Síntomas físicos:
 - ¿Se siente cansado/a? ¿Cómo son sus comidas?
- ¿Ha sufrido alguna pérdida semejante a esta?
- Apoyo social:
 - ¿Se siente solo/a? ¿Cómo han reaccionado sus familiares, amigos o compañeros ante este suceso?
 - ¿Cómo se siente cuando le preguntan?
 - ¿Han cambiado relaciones personales desde la pérdida de su bebé?
- Dimensión espiritual:
 - ¿Es usted creyente?
- ¿Qué espera usted conseguir con las consultas?

ANEXO 3: PERINATAL GRIEF SCALE / ESCALA DEL DUELO PERINATAL (29).

Reactivos de la Perinatal Grief Scale / Escala de Duelo Perinatal:

RESPUESTAS
1: Totalmente en desacuerdo
5: Totalmente de acuerdo

ITEMS	1	2	3	4	5
Me siento deprimido/a					
Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas**					
Tomo medicinas para los nervios**					
Me siento vacío/a					
No puedo realizar mis actividades cotidianas**					
Me siento culpable cuando pienso en mi bebé					
Siento la necesidad de hablar de mi bebé					
He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé**					
Me siento enfermo/a cuando pienso en mi bebé					
Me lamento por la pérdida de mi bebé					
Intento reír pero ya nada me parece gracioso					
Me siento desprotegido/a en un mundo peligroso desde que perdí a mi bebé					
Estoy asustado/a					
Siento que decepcioné a la gente por la pérdida de mi bebé					
Siento que estoy retomando de nuevo mi vida*					
Extraño mucho a mi bebé					
Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé					
La mejor parte de mí se perdió con mi bebé					
Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé**					
Siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez					
Me siento culpable por la pérdida de mi bebé					
Me encojo cuando pienso en mi bebé					
Me siento como muerto/a en vida					
Siento que no valgo nada desde que perdí a mi bebé					

Lloro cuando pienso en mi bebé					
Me siento apartado/a y solo/a aunque esté con amigos					
Siento que es mejor no amar**					
El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé					
Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones					
El futuro me preocupa					
Me siento muy solo/a desde que perdí a mi bebé					
Es maravilloso estar vivo**					
Un/a padre/madre desolado/a por la pérdida de un bebé es menos que otro/a**					
Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé					
Estoy aceptando la pérdida de mi bebé*					
Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé**					

**Reactivo no incluido en la escala original*

***Reactivo eliminado en la versión final*

ANEXO 4: TÉCNICA DE RELAJACIÓN BASADA EN LA IMAGINACIÓN O VISUALIZACIÓN (33).

La relajación basándose en la imaginación se trata de una herramienta terapéutica muy antigua. En esta sesión utilizaremos la visualización de un paisaje, pero podría modificarse si la enfermera lo prefiriese.

Para llevar a cabo la técnica debe haber un ambiente tranquilo, silencioso y los pacientes deben estar cómodos. Se puede poner música relajante de fondo si se desea y la enfermera comenzará a hablar con voz calmada, mientras los padres se encuentran con los ojos cerrados.

1. Imagínate en un prado de hierba verde que se encuentra entre altas montañas nevadas.
2. Fíjate en las montañas de tu alrededor, son altas y están nevadas. Fíjate en el contraste del blanco con el azul del cielo. Es mediodía y brilla un sol muy radiante y luminoso. Concéntrate y mira el blanco de las montañas, la verde hierba y el cielo azul brillante.
3. La temperatura en ese lugar es agradable, no hace frío ni calor, sopla una brisa templada que roza tu rostro.
4. Caminas descalzo sobre la suave hierba; notas el roce de esta en la planta de tus pies. Sientes los pies frescos.
5. Caminas despacio, disfrutando de todo lo que hay a tu alrededor; en calma; en paz.
6. Escuchas el canto de los pájaros y los ves volar a tu alrededor.
7. Fíjate ahora en las plantas, hierbas y flores que hay a tu alrededor. Hay muchas flores pequeñas, de colores muy vivos. Puedes olerlas y tocarlas.
8. Sigue caminando muy despacio, si ninguna prisa, disfrutando del paseo.
9. Hay un riachuelo que baja de las montañas y forma pequeños arroyos; se escucha el agua correr. Concéntrate hasta que escuches el murmullo de las aguas.
10. Ahora te vas a acercar a un arroyo, te agachas e introduces tus dos manos en el agua para tocarla. Siente el frescor del agua en tus

- manos. Siente el agua fresca, pura y cristalina entre tus dedos. Ese agua revitaliza todo tu organismo; te sientes lleno de salud y bienestar.
11. Sigue tu paseo y párate a observar una pequeña planta de menta, acércate y corta algunas hojas. Mastícalas y percibe el fuerte sabor a menta en tu paladar. Concéntrate hasta notarlo.
 12. Finalmente visualiza un lugar para poderte tumbar cómodamente. Túmbate y descansa, cierra los ojos y percibe los ruidos, los olores, el sol. Descansa y relájate.

ANEXO 5: IMÁGENES DE EJEMPLOS DE CAJAS DE LOS RECUERDOS.

Las cajas pueden contener documentos informativos del bebé, pañales, chupetes, gorritos... Todo aquello que los padres quieran guardar como parte de sus recuerdos.

Es importante tener en cuenta que existen familias que no quieren reunir recuerdos y otras que quieren tener muchos. En cualquier caso, la decisión que tomen es correcta. No hay que olvidar que medir el dolor de los padres por las semanas de gestación o los días de vida de su bebé es un error; lo importante es tener en cuenta lo que esa pérdida significa.



- Cajas pequeñas para:
 - Muertes intrauterinas
 - Interrupciones del embarazo de menos de 14 semanas de gestación
- Cajas grandes para:
 - Muertes neonatales
 - Muertes intrauterinas
 - Interrupciones del embarazo de más de 14 semanas.

