

TRABAJO DE FIN DE GRADO

GRADO EN ENFERMERÍA



**UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA**

EXPERIENCIAS DE PADRES Y MADRES EN DUELO PERINATAL Y SU ABORDAJE POR LOS PROFESIONALES DE LA SALUD.

Parent's experiences during perinatal grief and its approach by healthcare professionals.

AUTOR

D. Jose Carlos Arredondo Azor

DIRECTORA

Prof.^a Francisca Rosa Jiménez López



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad de Almería

Curso Académico
2020/2021
Convocatoria
Mayo

RESUMEN

La muerte perinatal es definida como la muerte del producto de la concepción, entre la semana 22 de embarazo y los primeros siete días de vida. Esta pérdida, está asociada a un periodo de adaptación y recuperación, sufrido principalmente por los padres del bebé, a este proceso se le conoce como duelo perinatal.

El objetivo del estudio fue explorar las experiencias y las expresiones de duelo vividas por los padres y madres, de hijos fallecidos en periodo neonatal y el abordaje por parte de los profesionales sanitarios.

Se realizó una revisión narrativa utilizando las siguientes bases de datos: Pubmed, CINAHL, Dialnet y Scielo, seleccionando un total de 16 artículos que cumplieran con todos los criterios para ser incluidos en el estudio.

En cuanto a las experiencias y manifestaciones de los padres durante el duelo perinatal, afloraron sentimientos iniciales de shock e incredulidad, seguidos de rabia e ira, y finalmente una profunda tristeza. Se encontraron diferencias según el género del progenitor, a la hora de desarrollar el duelo y en el rol que adoptaban en este proceso. Además, refieren una falta del reconocimiento de la identidad de su bebé y del dolor que ellos mismos sufrían a causa de la pérdida, manifestado por comportamientos o actitudes poco adecuadas por parte del personal hospitalario. Para los profesionales sanitarios, el manejo de esta situación tampoco es sencillo, y en la mayoría de los casos se encuentran faltos de conocimientos y habilidades en cuanto al manejo del duelo perinatal.

Palabras clave: muerte perinatal, duelo, duelo perinatal, padres, madres, profesionales sanitarios

ABSTRACT

Perinatal death is described as the dead between 22 weeks of gestation and seven days afterbirth. This loss entails a process of grieving for parents, that can be refered to as perinatal grief, or perinatal duel.

The main aim of this paper was to explore the grief experiences suffered by parents whose child died during perinatal period, and the role of healthcare professionals throughout this process.

By the use of the following databases, a narrative review was carried out: Pubmed, CINAHL, Indaga and Scielo. A total of 16 articles that fulfilled all the criteria, were selected to be included in this review.

In regards to experiences and manifestations of parents through the process of perinatal grief, feelings of shock and disbelief first appeared, to be then followed by rage, and finally a profound sadness. Differences in the role adopted during this process between fathers and mothers were found. It was also refered a lack of recognition and legitimization of the child's indentity and their grief as parents. From healthcare professionals' point of view, taking careo f parents in this context is not an easy task, and they often find themselves with a lack of knowledge and abilities to deal with parents suffering from perinatal loss.

Keywords: perinatal death, grief, perinatal grief, parents, healthcare professionals.

ÍNDICE

RESUMEN	3
ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN	1
Muerte perinatal	1
Definición y concepto	1
Etiología y factores de riesgo.....	1
Epidemiología	2
El duelo	3
Definición y concepto	3
Etapas del duelo	3
Tipos de duelo y manifestaciones	4
JUSTIFICACIÓN	4
OBJETIVOS	5
Objetivo general.....	5
Objetivos específicos	5
METODOLOGÍA.....	5
Diseño	5
Fuentes de información.....	5
Estrategia de búsqueda.....	6
Criterios de selección.....	7
RESULTADOS	8
Experiencias y manifestaciones referidas por los padres.....	9
Manejo del duelo perinatal por parte de los profesionales sanitarios	14
DISCUSIÓN	16
Expresión de los sentimientos y evolución del duelo	16
Diferencias según el género e impacto en la relación.....	17
Duelo no reconocido e Importancia de la terminología utilizada	18
Creación de mementos.....	19
Recibir y proporcionar cuidados individualizados y especializados	21
Limitaciones del estudio	22
Nuevas líneas de investigación	23
CONCLUSIONES.....	23
BIBLIOGRAFÍA	24
Anexos.....	27

INTRODUCCIÓN

Muerte perinatal

Definición y concepto

La muerte perinatal y el proceso de duelo, constituyen un importante problema de salud que despierta un creciente interés de investigadores y clínicos, con el objetivo de mejorar las tasas de mortalidad (Camacho-Ávila et al., 2020).

La Organización Mundial de la Salud, (OMS); al igual que la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), coinciden en la definición de muerte perinatal, como la muerte del producto de la concepción entre la semana 22 de gestación o al menos 500 gramos de peso, hasta la primera semana de vida (SEGO, 2008; WHO, 2006). Sin embargo, existe cierta ambigüedad con este término, Barfield (2016) incluía en su definición las pérdidas fetales desde las 20 semanas de gestación y hasta 28 días tras el nacimiento. Se encuentran también diferencias según el país, siendo el caso de Alemania, Polonia, Austria y Eslovenia que únicamente registran los casos de muertes fetales de peso mayor a 500 gramos, independientemente del momento del embarazo (Onambele et al., 2019).

Etiología y factores de riesgo

En gran cantidad de casos de muerte perinatal no se llega a determinar qué fue lo que la produjo, e incluso tras una ardua investigación la causa permanece desconocida (Berry et al., 2020).

Actualmente, la Organización Mundial de la Salud está desarrollando un sistema para hacer posible la comparación de las distintas causas de muerte perinatal, en contextos de países con ingresos altos medios y bajos, con la intención de enfocar los esfuerzos en la prevención de aquellos factores más relevantes, según la situación en la que nos encontremos (Allanson et al., 2016).

Las causas más comunes, descritas por Berry et al. (2020) para el American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG) fueron:

- Restricción del crecimiento fetal.
- Desprendimiento de placenta.
- Anomalías genéticas o cromosómicas.
- Infecciones fetales o placentarias.

- Problemas umbilicales.

Otros causas de muertes fetales acaban siendo clasificadas como “otros” o “desconocido” (Korteweg et al., 2008).

De entre los distintos factores predisponentes a una mayor probabilidad de sufrir una muerte fetal precoz, encontramos: edad materna superior a 35 años, triplicándose el riesgo si la edad es superior a 45 años, consumo de tóxicos (tabaco u otras drogas), obesidad, ausencia de control prenatal, bajo nivel educacional. Otros factores de riesgo encontrados, son patologías crónicas de la madre, de entre las que destacan: hipertensión arterial, diabetes mellitus, insuficiencia renal, patología tiroidea, enfermedades de la mesénquima y reumatológicas (Pons et al., 2014), uso de tecnología reproductiva, y gestaciones múltiples (Flenady et al., 2009).

Además de la primiparidad, que actúa también como factor de riesgo, han de tenerse en cuenta otras posibles complicaciones durante el embarazo como la preeclampsia o la restricción del crecimiento fetal, como factores predisponentes al diagnóstico de muerte fetal (Flenady et al., 2009).

Es importante destacar que la mayoría de muertes prenatales que suceden en países desarrollados tienen su origen en anomalías placentarias, y no en factores asociados a la madre; sin embargo también cabe señalar el aumento de ciertos factores como la edad materna, cada vez más avanzada o el aumento de la obesidad en la población general (Flenady et al., 2009).

Epidemiología

La tasa de mortalidad perinatal es un indicador importante de salud pública (Cassidy, 2018). Esta tasa se encuentra en descenso tanto a nivel nacional como globalmente (Cassidy, 2018; Faneite, 2006), sin embargo, a pesar de este decaimiento cada año se estima que hay 2,6 millones de muertes perinatales a nivel mundial (De Bernis et al., 2016).

En España, la tasa de mortalidad perinatal en 2019, según los datos del Instituto Nacional de Estadística fue de 4,37 muertes por cada mil casos. Se estima que países de rentas altas como España, puedan ver reducida su tasa de mortalidad fetal en hasta un tercio, mediante la implementación de estrategias de prevención clínicas y socioeducativas (Cassidy, 2018).

El duelo

Definición y concepto

El duelo es definido como un "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" (NANDA, 2017, p.334). Cuando hablamos de duelo, nos referimos al estado de aflicción relacionado con la muerte del ser querido. El duelo, el luto y el sentimiento de pérdida, son términos que se refieren a las reacciones psicológicas de los que sobreviven a una pérdida significativa. El duelo, es el sentimiento subjetivo provocado por la muerte de un ser querido. Suele utilizarse como sinónimo de luto, aunque en sentido estricto, el luto se refiere al proceso mediante el cual se resuelve el duelo, a la expresión social de la conducta y las prácticas posteriores a la pérdida. El sentimiento de pérdida, es el estado de sentirse privado de alguien a consecuencia de la muerte (Flórez Mesa, 2002). Si el duelo está asociado a una pérdida perinatal (definida previamente), hablamos de duelo perinatal.

Etapas del duelo

Distintos autores han observado y estudiado cómo desarrolla el ser humano el duelo. La psiquiatra Kubler-Ross describió en 1970 cinco etapas, en el proceso ante una pérdida, en términos de proximidad a la muerte y duelo, éstas son:

1. Negación: en esta etapa se apodera de las personas un sentimiento de entumecimiento e incredulidad.
2. Ira: Puede expresarse de distintas maneras, exteriorizarse o proyectarse sobre otras personas.
3. Negociación.
4. Depresión: normalmente viene acompañado de sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia.
5. Aceptación: Se da cuando se comienza a adaptar a la nueva realidad presente tras la pérdida del ser querido.

Cabe resaltar, que a pesar de que estas etapas normalmente se den en el orden indicado, cada individuo es único y por tanto su experiencia a la hora de vivir el duelo, será plenamente individual y no estará marcada por patrones rígidos (Soto et al., 2009).

Tipos de duelo y manifestaciones

La reacción normal y más habitual ante la pérdida de un ser querido, consiste en un cuadro clínico frecuentemente caracterizado por: decaimiento del estado anímico, sentimientos de culpa, pérdida de peso, insomnio, abandono de las actividades sociales y laborales, deseos de muerte. En caso de existir alteraciones en cuanto a la intensidad o duración de este duelo normal (ya sea por exceso o por defecto), estaríamos hablando de duelo complicado (Vargas Solano, 2003), que es definido como 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" (NANDA, 2017, p.335). Otros tipos de duelo que pueden manifestar las personas son los siguientes:

- Duelo inhibido: Se produce una "anestesia emocional", con imposibilidad de expresar las manifestaciones de la pérdida.
- Duelo ausente o retardado: Se produce una negación del fallecimiento, con una esperanza infundada de retorno del finado, padeciendo un intenso cuadro de ansiedad y deteniéndose la evolución del duelo en la primera fase.
- Duelo no resuelto: Similar al anterior, permaneciendo el paciente "fijado", en la persona fallecida y en las circunstancias que rodearon su muerte, sin volver a su vida habitual. El duelo se ha detenido entre la segunda y tercera fase (Vargas Solano, 2003)
- Duelo enmascarado: Se manifiesta clínicamente por síntomas somáticos.
- Duelo intensificado: Se produce una intensa reacción emocional tanto precoz como mantenida en el tiempo.
- Duelo prolongado o crónico: Con persistencia de la sintomatología depresiva, más allá de los 6-12 meses. El duelo se detiene en la segunda fase (Vargas Solano, 2003).

JUSTIFICACIÓN

A pesar de la baja incidencia y la tendencia decreciente de muertes perinatales en España y en el mundo, perder un hijo en estas circunstancias, constituye una experiencia traumática para aquellos que la sufren, a veces no reconocida socialmente. Es por ello por lo que considero de vital importancia, brindar la mejor asistencia posible a aquellos

padres en situación de duelo perinatal y para ello, se hace necesario conocer las experiencias y manifestaciones de estos padres.

Los cuidados al final de la vida y durante el proceso de duelo, son un aspecto muy infravalorado en el ámbito sanitario, a pesar del gran impacto que pueden tener en la vida de nuestros pacientes y familia. Por ello, es necesario recalcar la importancia de ofrecer unos cuidados basados en la evidencia, con el objetivo de facilitar y acompañar en este proceso de dolor.

OBJETIVOS

Objetivo general

Explorar las experiencias y las expresiones de duelo vividas por los padres y madres de hijos fallecidos en periodo neonatal y el abordaje por parte de los profesionales sanitarios.

Objetivos específicos

- Conocer las manifestaciones y experiencias del proceso de duelo sufrido por los padres y madres.
- Explorar las intervenciones y experiencias por parte de los profesionales de la salud en la atención a padres en proceso de duelo perinatal.

METODOLOGÍA

Diseño

Se realizó una revisión bibliográfica narrativa entre diciembre de 2020 y mayo de 2021 con el fin de dar respuesta al objetivo del estudio.

Se realizó una pregunta de investigación ¿Qué experiencias han vivido y como las han manifestado, los padres de hijos fallecidos en el periodo perinatal y que atención profesional han recibida? Para contestar a dicha pregunta se planteó la estrategia PICO.

P: padres y madres de hijos fallecidos en periodo perinatal.

I: asistencia al duelo perinatal

O: expresiones de culpabilidad y tristeza, de duelo desautorizado y deslegitimizado. Necesidad de cuidados empáticos y centrados en las emociones.

Fuentes de información

La recogida de información se realizó a través de las siguientes bases de datos:

- PubMed
- CINAHL Complete
- Dialnet
- Scielo

Estrategia de búsqueda

Para el desarrollo de esta revisión se utilizaron los siguientes términos MeSH en las bases de datos ya mencionadas: “perinatal death”, “grief”, “bereavement” “parents”, “nursing” “psychology”, “mothers” y “fathers”; y los descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) para las búsquedas en castellano: “atención perinatal”, “muerte” y “padres”. También se utilizaron los siguientes términos en lenguaje natural “perinatal grief” y “perinatal bereavement”.

Se utilizaron los operadores booleanos AND y OR, para combinar estos términos, tal y como se muestra en la Tabla 1.

Tabla 1. Estrategia de búsqueda

Bases de datos	Estrategia de búsqueda	Artículos Encontrados	Artículos seleccionados
Pubmed	(Perinatal death OR perinatal grief OR perinatal bereavement) AND (parents OR fathers OR mothers)	722	10
	(Perinatal death OR perinatal grief OR perinatal bereavement) AND (nursing or psychology)	69	1
CINAHL	Perinatal bereavement AND nursing AND parents	25	1
	(Perinatal AND (bereavement OR grief)) AND parents	117	4
Dialnet	(Atención perinatal) AND (muerte) AND (padres)	15	0
Scielo	(Duelo perinatal) AND (padres)	4	0
	(Atención perinatal) AND (muerte) AND (padres)	3	0

Criterios de selección

Los criterios de inclusión de artículos y estudios para esta revisión fueron:

- Artículos publicados en los últimos 10 años (2011-2021).
- Artículos disponibles en los siguientes idiomas: inglés o castellano.
- Artículos disponibles a texto completo.
- Artículos que abordasen el cuidado y la atención a aspectos físicos, psicológicos, emocionales o espirituales que recibían los padres.

Los criterios de exclusión fueron:

- Estudios que no cumplieron la idoneidad del objetivo.
- Estudios realizados en animales.
- Estudios prospectivos aún sin finalizar.

Del total de artículos encontrados (955), el proceso de selección de artículos se realizó, en tres fases:

La primera fase consistió en filtrar los artículos duplicados, y los que no cumplían los criterios de inclusión establecidos, quedando un total de 776 resultados.

En la segunda fase se valoró el título y resumen de los artículos y en base a esto se decidió si se leerían a texto completo. Mediante la lectura del título del artículo se eliminaron 651 artículos y mediante la lectura del resumen, 89; quedando un total de 19 artículos para leer completos.

En la tercera y última fase se leyeron estos 19 artículos y debido a no cumplir la idoneidad del objetivo se excluyeron 3. Finalmente, se seleccionaron 16 artículos para ser incluidos en la revisión.

En la figura 1 se muestra el flujograma para la selección de los artículos según los criterios de exclusión e inclusión.

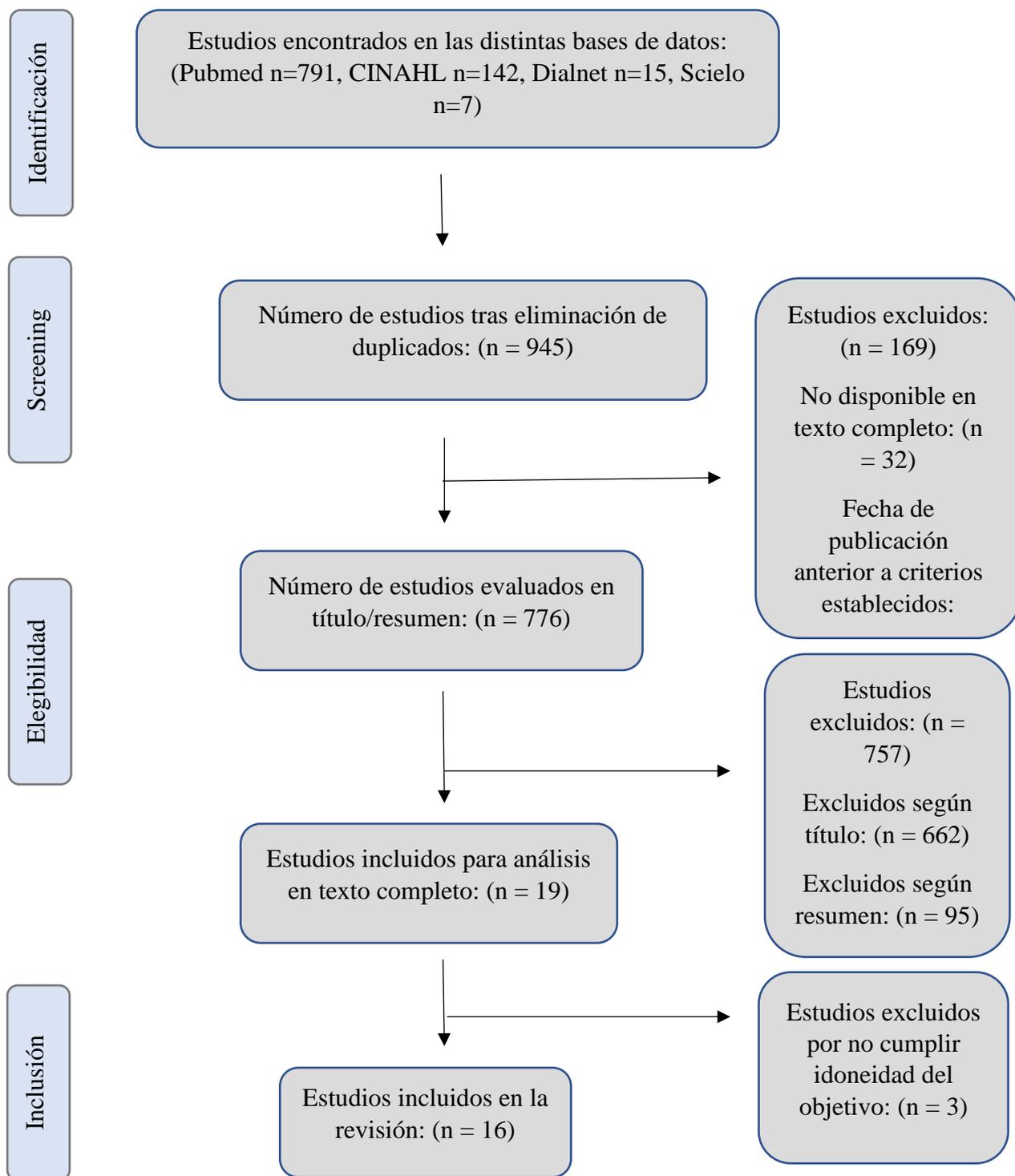


Figura 1. Flujograma

RESULTADOS

Se seleccionaron un total de 16 artículos publicados entre los años 2013 y 2020 (Ver Anexo I). El tema central de 11 de ellos, eran las experiencias vividas por los padres en

el proceso de duelo perinatal y 5 abarcaban la perspectiva del profesional sanitario y las prácticas realizadas por ellos. El 18,75% de los estudios fueron revisiones bibliográficas, integradoras y de protocolos; el 50% eran investigaciones con metodología cualitativa, entre las cuales se encontraban investigaciones descriptivas, comunitarias y fenomenológicas; y el 31,25% restante fue investigación cuantitativa, tanto descriptiva como prospectiva. Para exponer los resultados, se usó de guía los objetivos planteados previamente, diferenciando entre aquellos estudios centrados en la experiencia paterna y materna, y los que abordan la práctica asistencial sanitaria.

Experiencias y manifestaciones referidas por los padres.

Basándose en la experiencia clínica, Cassaday (2018) determinó que el duelo es más propenso a complicarse si la muerte sucede de forma inesperada, violenta o traumática, lo cual es común en el caso de muertes perinatales y, por tanto, la pérdida perinatal lleva a duelos complicados con mayor frecuencia que otro tipo de pérdidas. Se habla de duelo complicado, cuando la persona no es capaz de adaptarse adecuadamente a la pérdida sufrida y se caracteriza por aspectos como: evitar el proceso natural de duelo y los sentimientos negativos que puedan aflorar, evitación excesiva de hablar o de recordar al bebé, negación a planear o asistir al funeral, utilizar otras actividades para distraerse, evitando así desarrollar el duelo, abusar de alcohol u otras drogas, cambios de humor intensos o aislamiento, que no se resuelve en cuestión de uno o dos meses y una negación permanente al autocuidado y a las responsabilidades inherentes al cuidado de la casa, el trabajo o los estudios. Cassaday (2018) encontró que, tras una reacción inicial de shock e incredulidad, se pasaba a una etapa caracterizada por enorme dolor e ira, tras la cual comenzaría la etapa más larga de adaptación a la nueva situación caracterizada por largos períodos de tristeza, soledad, vacío y desesperanza.

Martínez-Serrano et al. (2019) encontraron que la culpa fue un sentimiento que aparecía de forma universal en todos los participantes de su estudio. Esta culpa se caracterizaba por pensar que podrían haber hecho las cosas de forma distinta durante el embarazo asumiendo así la responsabilidad de que no saliese como esperaban. A este sentimiento de culpa se ha de añadir el de envidia, odio o rabia que sentían, cuando eran conscientes que otros embarazos menos controlados que el propio, resultaron en un recién nacido vivo.

Una vez es confirmada la muerte del bebé, se producía una efusión emocional, acompañada de incredulidad, enfado, angustia y soledad entre otras emociones. En el

tiempo anterior al diagnóstico y en el momento de este, aparecían distintas fuentes de estrés para las madres: la espera mientras el profesional consultaba con algún compañero, por no ser capaz de encontrar el latido fetal, además, de no encontrarse junto con su marido cuando se les da la noticia de la muerte del bebé (Camacho-Ávila et al., 2019).

El estudio de Tseng et al. (2017) mostró que las manifestaciones del duelo perdían intensidad entre los 3 y 6 meses tras la pérdida. Se observó, además, una tendencia de aquellos padres con creencias religiosas, hijos vivos, mayor apoyo por parte de sus suegros y mayor satisfacción en su matrimonio, hacia una menor puntuación en la escala del duelo de Munich (MGS). Esta escala medía el nivel de tristeza, culpa, enfado, búsqueda de sentido a la vida y miedo a una futura pérdida en padres y madres; y a mayor puntuación se entendía un duelo más intenso, siendo capaces de distinguir entre manifestaciones de duelo o manifestaciones depresivas.

Según Ridaura et al. (2017), el único factor con efecto estadísticamente significativo en la disminución del duelo y sintomatología depresiva fue el tiempo. Mediante la Escala de Duelo Perinatal (PGS) y el Inventario para la Depresión de Beck (BDI), se valoró el duelo activo de los padres y madres, estudiando los siguientes ítems: sentimientos de tristeza, echar de menos al bebé, ser capaz de llorar la pérdida. Se observó que este duelo decrecía con cada seguimiento a los 3, y a los 6 meses.

Cassaday (2018), encontró diferencias según el género del progenitor a la hora de elaborar el duelo, por las cuales los hombres mostraron un duelo menos intenso y con períodos más cortos que sus parejas. Los hombres preferían hablar menos sobre la situación y presentaron mayor consumo de alcohol. Las manifestaciones del duelo eran similares en ambos géneros, aunque los hombres reportaron menor llanto y menor necesidad de hablar de la pérdida.

Tseng et al. (2017), encontraron que la puntuación total de las mujeres en la escala de duelo de Munich, fue mayor que en los hombres, indicando un duelo más intenso en las madres. Esta escala contenía los siguientes ítems: culpa, enfado, búsqueda de sentido y miedo a futuras pérdidas.

En el estudio de Avelin et al. (2013), se observó que tanto las madres como los padres percibieron que su pareja no elaboraba el duelo del mismo modo en que lo hacían ellos mismos. El tiempo de duelo del padre, es además, postpuesto ya que los principales esfuerzos de estos se ven enfocados en encontrarse presentes para su pareja, quedando así

su duelo en segundo plano (Martínez-Serrano et al., 2019). En cuanto a la repercusión del duelo en la pareja, se observa que tres meses posteriores a la pérdida, el 91% de las madres y el 64% de los padres reconocía que la muerte del hijo había influido en su relación de pareja en algún aspecto (tanto uniéndoles y fortaleciendo la relación, cómo, por el contrario, separándoles y creando distancia entre ambos); y que, al año de la pérdida, el 78% pensaba que haber sufrido el duelo juntos les unió como pareja. Al mismo tiempo, el hecho de desarrollar el duelo de maneras distintas, podía llegar a generar frustraciones y dificultar que aquella parte de la pareja que necesitase expresar abiertamente sus emociones lo hiciese (Avelin et al., 2013).

Cuando se planteó la opción de coger o no en brazos al bebé, los padres apenas mostraron arrepentimiento sobre la decisión tomada, independientemente de cuál fuera esta. Cuando se valoró a estos padres con la escala PGS, se encontró una mayor elaboración del duelo activo por parte de aquellos que sí optaron por coger a su hijo en brazos, si bien es cierto que la salud mental de aquellos que no lo hicieron fue mejor; aunque esto último no obtuvo una diferencia significativa (Wilson et al., 2015). La decisión de coger o no coger a su bebé fue también observada por Martínez-Serrano et al. (2019) en su estudio, en el que, los padres que decidieron abrazar al bebé vieron que se les otorgó la oportunidad de conocerlo, recibirlo y poder así luego despedirse de él. Según Martínez-Serrano et al. (2019) legitimaba la existencia de su hijo y era percibido por los padres como algo positivo.

El reconocimiento del bebé como un individuo irremplazable fue un tema fundamental en el estudio de Farrales et al. (2020). En este mismo estudio, los padres catalogaron la experiencia como “traumática”, por la forma caótica en la que se desenvolvía la situación en la que nadie parecía saber nada, y por aspectos como, el sonido de bebés llorando en otras habitaciones e imágenes de bebés en las paredes. Los padres, también refieren cómo en cierta medida esta sensación traumática puede ser mitigada, con el simple hecho del reconocimiento de este sufrimiento.

Deben evitarse actitudes y comentarios inapropiados como “ten otro bebé pronto”, ya que hace entender que la pérdida sufrida por los padres es de menor importancia y dificulta el desarrollo del duelo (Martínez-Serrano et al., 2019).

Otra forma de facilitar la despedida del hijo fallecido fue, además de permitiendo el contacto físico con el bebé, animando a la obtención de mementos o recuerdos de la

existencia de su hijo, como quedarse con la pinza del cordón umbilical, la ropa del bebé o un documento con la huella plantar. Cuando se imposibilitaba que se creasen mementos, los padres reaccionaban con malestar emocional y sentían que se les era negada la identidad de su bebé como miembro de la familia, dificultando además el momento de despedida para ellos (Camacho-Ávila et al., 2019).

Leduff et al. (2017), defiende que se deben tomar siempre fotografías del bebé para los padres, y si estos las rechazasen, preservarlas o dárselas en un sobre sellado en caso de que se arrepintiesen de no haberlas cogido. Además, recalca la importancia del profesional de enfermería en la creación de recuerdos y para ello, recomienda actividades como bañar al mortinato, vestirle, cogerlo en brazos, fotografiarle y obtener sus huellas plantar y palmar.

Distintas fuentes de malestar emocional mencionadas por los padres fueron: la imposibilidad por parte de sacerdotes o profesionales de la salud de llevar a cabo los rituales concordantes con las creencias de los padres, como por ejemplo bautizar al bebé o decidir qué hacer con el cuerpo de su hijo; y por otra parte, sentir signos de alerta, como cambios en el patrón del movimiento fetal, de que su embarazo no iba bien, anticipándose por tanto, al diagnóstico de muerte perinatal, creando en ellas un sentimiento de incertidumbre hasta la confirmación de la temida noticia (Camacho-Ávila et al., 2019). Un aspecto que muchos padres y madres consideraron lo peor del duelo fue el silencio que envolvía todo el proceso, sintiendo que no podían expresar ni verbalizar sus emociones en público ya que el resto de la sociedad no entendía como legítima su pérdida, por consiguiente, sus necesidades como padres dolientes. Los padres hablaban sobre cómo percibían que, dentro del ámbito social especialmente, su pérdida era entendida como algo menor y no tan dolorosa como otras (Camacho-Ávila et al., 2020).

El sentimiento de culpabilidad aparecía de forma universal, y unido a este sentimiento el de una paternidad fallida, o la incapacidad de ser una buena madre (Martínez-Serrano et al., 2019). Unido a esto, se estudió la incapacidad para tomar decisiones en un momento tan complicado, y la falta de profesional especializado en el manejo de este tipo de circunstancias. De acuerdo con esto, los padres refieren la falta de una figura específica de guía y apoyo.

Se alude en la investigación de Camacho-Ávila et al. (2019) como el cuidado individualizado por parte de la matrona puede convertirse en la fuente principal de confort

para los padres; y cómo la soledad y la falta de información, en un factor agravante del dolor. Durante la hospitalización y el proceso de muerte del bebé, los padres refieren una ausencia de asistencia psicológica, y aquellos que la recibieron, recuerdan dificultad para acceder a ella; además de una sensación de cuidados limitados y poco específicos (Camacho-Ávila et al., 2020).

En el estudio de Farrales et al. (2020), los padres hablaban sobre una cierta dificultad de encontrar recursos y apoyo especializado. Algunos participantes del estudio hablaban de recursos recibidos como llamadas telefónicas, o grupos de apoyo; pero al mismo tiempo referían de una falta de habilidades especializadas tanto en el trato individual como grupal, por los profesionales sanitarios.

A pesar de esto, los grupos de apoyo a la pérdida perinatal, dirigidos tanto por profesional de enfermería, psicología o incluso por otros padres que habían sufrido un duelo perinatal anteriormente, proporcionaban un sentimiento comunitario y fueron valorados positivamente por los padres, que encontraron en ellos una fuente de empoderamiento, apoyo y confort (Camacho-Ávila et al., 2020).

En relación con el aspecto burocrático y legislativo, Camacho-Ávila et al. (2019) observaron cómo los padres lo recuerdan como un proceso lento en el que se encontraban perdidos. Además, si el bebé nacía sin vida no podían registrarlo como miembro de la unidad familiar, haciendo sentir a los padres incomprendidos al ver cómo es negada la existencia de su hijo (Martínez-Serrano et al., 2019).

Camacho-Ávila et al. (2020), observaron que los padres no expresaban sus emociones en público porque sentían que el resto de la sociedad no entendía su duelo, y por tanto éste era deslegitimado.

Los padres también reclaman el uso de un lenguaje más apropiado. Referirse al bebé como “feto” fue considerado denigrante y generaba dolor y sufrimiento (Camacho-Ávila et al., 2019). Otros términos como “producto de la concepción” o “aborto” resultaban deshumanizantes y provocaban distanciamiento entre el profesional y la familia; mientras que usar el nombre del bebé, era una forma de reconocer tanto la existencia del bebé como de la relación entre éste y sus padres (Farrales et al., 2020).

Smith et al. (2020), encontraron que la terminología jugaba un papel muy importante en el modo en que los padres afrontaban la experiencia. Apreciaban que se les dijera que

iban a tener y perder un bebé antes que utilizar el término “aborto espontáneo” ya que, al usar este término no eran conscientes de que el aspecto de su bebé iba a ser prácticamente idéntico al de cualquier otro bebé sano, sino que asociaban el aborto con el aspecto de un feto aún por desarrollar.

Una práctica común como referirse a los bebés como “ángeles”, despersonaliza al bebé y puede ser negativo para los padres, que entienden que su hijo está siendo tratado como una especie de criatura divina, y no como un ser humano; para evitar exacerbar el sufrimiento de los padres, lo mejor es utilizar el nombre del bebé, independientemente de la semana de gestación, en lugar de utilizar tanto nombres demasiado técnicos como expresiones demasiado fantasiosas (Hannah & Goodall, 2013).

Manejo del duelo perinatal por parte de los profesionales sanitarios

Las guías actuales indican que las unidades maternas hospitalarias deberían disponer habitaciones dedicadas a padres dolientes (Hannah & Goodall, 2013).

Crear mementos para ayudar a la sanación emocional es una práctica basada principalmente en evidencia anecdótica. Hannah & Goodall (2013), sugiere que el profesional sanitario no debe con su actitud ni promover esta práctica ni disuadirla, sino que el consentimiento de los padres debería ser obtenido en cualquiera de los casos; ya que no todas las prácticas resultarán beneficiosas para todas las madres.

Tal y como se ha mencionado previamente, la literatura científica sugiere que unos cuidados empáticos y centrados en las emociones, en lugar de en la resolución de tareas y aspectos clínicos, es un componente clave para un cuidado efectivo, es decir, aspectos como estar con la familia, escuchar y responder a las cuestiones expresadas por ellos, era valorado con mayor importancia que “encontrar las palabras correctas que decir” (Hannah & Goodall, 2013).

Cuando el centro del cuidado era la parte clínica, y no la emocional, era origen de estrés e impotencia para los padres, según Camacho-Ávila et al. (2020), que encontró además, que muchos participantes de su estudio, veían el enfado ocasionado por la propia pérdida incrementado en situaciones en las que percibían una falta de cuidados empáticos centrados en la emoción.

Los profesionales sanitarios pueden, con su trabajo en la asistencia del duelo perinatal, tener un gran impacto negativo e incluso dañino, si no se hace adecuadamente. Un trato

insensible e indiferente, aunque se dé de forma no deliberada, puede complicar una situación que es ya de por sí bastante difícil para los padres (Cassaday, 2018).

Ravaldi et al. (2018), reflejaron en su estudio que un 90.2% de los profesionales sanitarios entrevistados, expresaban una necesidad de cursos de entrenamiento profesional para atender casos de muertes perinatales. Se estudiaron a 750 profesionales sanitarios italianos y se observó, que sólo un 27.9% crearon mementos del bebé y menos de un 3% había cumplido con todas las recomendaciones clínicas para el cuidado del bebé y los padres.

En Turquía se realizó un estudio similar y se obtuvieron los siguientes resultados: el 93.11% de los profesionales animó a los padres a ver al bebé; un 66,6% no ofrecieron la posibilidad a los padres de ver a un consultor espiritual; otro 66,6% no animó a los padres a coger al bebé en brazos; un 30,44% de los hospitales dieron la oportunidad de reunirse con un trabajador social; el 60% no tuvieron una habitación silenciosa, y sólo el 6% dieron a los padres algo de recuerdo como un mechón de pelo o la pinza del cordón umbilical (Kalanlar, 2020).

Al estudiar las intervenciones utilizadas por enfermeras españolas y estadounidenses, se encontraron diferencias significativas entre los métodos usados por ambas. Intervenciones como “escucha activa”, “presencia” y “acompañamiento” fueron significativamente más comunes entre las enfermeras españolas. Sin embargo, otras intervenciones como “ofrecer una foto del bebé”, “preguntar por el nombre del bebé” u “ofrecer recuerdos” eran más comunes y estandarizadas en la práctica enfermera estadounidense. Las enfermeras españolas, expresaban en mayor medida que las estadounidenses, una falta de conocimiento manifestado al no saber qué decir ni cómo actuar, mostrando miedo o inseguridad a la hora de ofrecer los cuidados, o por otra parte diciendo comentarios inapropiados; identificando también estas carencias en sus propias compañeras de trabajo. Sin embargo, intervenciones como acompañamiento a la familia, presencia o contacto, fueron tenidas presente en mayor medida por las enfermeras españolas (Steen, 2015).

Para las enfermeras que atienden casos de muertes perinatales resulta complejo manejar las emociones que puedan aflorar. Willis (2019) observó que las emociones expresadas por estas enfermeras fueron mayormente: ansiedad, tristeza, dolor y temor. Además de esto, observó la existencia de un proceso de duelo dividido en 5 fases. Estas fases eran:

1) reconocer la pérdida y su impacto emocional; 2) conectar con la madre doliente; 3) manejar sus emociones y ser capaz de actuar de forma profesional; 4) prepararse para volver al trabajo; y 5) no olvidarlo nunca. Las enfermeras describieron además una falta de recursos de apoyo y de educación formal para aprender a manejar los casos de pérdidas perinatales.

DISCUSIÓN

Este estudio se propuso como objetivo conocer las experiencias vividas por los padres tras una muerte perinatal, y explorar la práctica sanitaria proporcionada a los padres en este contexto.

Expresión de los sentimientos y evolución del duelo

Diversos autores coinciden en que la incredulidad es una de las reacciones principales que embarga a los padres cuando se les notifica la noticia (Camacho-Ávila et al., 2019; Cassaday, 2018; Martínez-Serrano et al., 2019). Esta incredulidad inicial o estado de shock, acaba convirtiéndose en dolor. Actitudes evitativas a este dolor pueden llevar a mecanismos de afrontamiento negativos como el alcoholismo o la drogadicción. Después viene un proceso largo de soledad y tristeza, tras el cual los padres empiezan a reajustarse a su vida sin su bebé y van tomando mayor control de la situación (Cassaday, 2018; Martínez-Serrano et al., 2019). Se habla de un sentimiento de culpa, que se presenta de forma universal tanto en padres como madres y que puede aparecer ante cualquier circunstancia relacionada con la muerte del bebé. Junto con este sentimiento de culpa, los padres expresan también rabia, celos, angustia e irritación (Avelin et al., 2013; Camacho-Ávila et al., 2019; Cassaday, 2018; Martínez-Serrano et al., 2019).

El momento del diagnóstico de muerte fetal, es percibido como frío y sin tacto, la literatura expone que las madres experimentan un sentimiento de ansiedad debido a la soledad con la que se ven obligadas a pasar por este proceso, ya que en pocos casos se espera a que el marido esté con ellas para acompañarlas. La forma de dar la noticia de muerte fetal denota una falta de empatía en los cuidados y una carencia de habilidades por parte de los profesionales (Camacho-Ávila et al., 2019; Martínez-Serrano et al., 2019).

Otro momento importante, como es el momento del parto, demuestra la falta de información que reciben las madres, que no eran conscientes del proceso de muerte perinatal, ya que no sabían que a pesar de que su bebé había fallecido, tenían que parirlo.

El momento del parto exagera un dolor ya existente donde se añan aún más el dolor físico natural del parto y el emocional por el contexto, completamente desconocido para ellas, de pérdida perinatal (Camacho-Ávila et al., 2019; Smith et al., 2020).

Al estudiar los posibles factores en el desarrollo normal del duelo, Ridaura et al. (2017) y Tseng et al. (2017) coinciden en que el único factor significativo en la resolución de este era el paso del tiempo. Sintomatología depresiva al principio es muy común, pero decrece en favor de un duelo activo a los 6 y 12 meses. No es de extrañar, por tanto, que en muchas ocasiones se confunda un desarrollo normal del duelo con depresión clínica, sin embargo, la clave para distinguir entre estas dos situaciones, según lo expuesto por los autores, se encuentra en la evolución de esa sintomatología depresiva en favor del tiempo. Resulta, por tanto, normal que al principio del duelo aparezcan síntomas de depresión, como profunda tristeza, pérdida de interés en actividades que antes disfrutaba o querer aislarse del mundo, pero esta sintomatología debe ir disminuyendo en intensidad según el paso del tiempo (Ridaura et al., 2017; Tseng et al., 2017).

Diferencias según el género e impacto en la relación

Existen ciertas diferencias en cuanto a la expresión del duelo perinatal según el género: los hombres lo experimentan de forma menos intensa y menos duradera que las mujeres (Tseng et al., 2017). Además, el género masculino centra su energía en servir de apoyo a la mujer, que se convierte en el foco principal del duelo, como consecuencia el duelo de los padres se acaba relegando y quedando en segundo lugar. Esto constituye uno de los mayores retos para el padre, ser capaz de servir de apoyo a su mujer pero sin olvidarse de que él mismo también está en proceso de duelo (Cassaday, 2018; Martínez-Serrano et al., 2019).

A raíz de estas diferencias, es probable que al principio las parejas se sientan desconectadas la una de la otra y exista una falta de entendimiento en la forma de desarrollar el duelo de la otra persona. Un enfoque distinto en la forma de afrontar el duelo en la pareja genera sentimientos de frustración y una sensación de soledad; dificultando la expresión de sentimientos en la pareja (Avelin et al., 2013).

Al desarrollar el duelo de formas distintas, la mayoría de las parejas son capaces de entender y aceptar el tipo de duelo del otro, mediante la comprensión mutua y la comunicación, y el hecho de vivir esta experiencia traumática juntos, aunque de formas distintas, les une más como pareja. Es común que un miembro de la pareja necesite expresar más sus emociones, mientras que otro adopta una actitud más evitativa para

afrontar la situación, y aunque al principio para la pareja sea complicado entenderse mutuamente, con el paso del tiempo, y aceptando que la forma de desarrollar el duelo es algo personal y no tiene por qué coincidir con su pareja, se consigue llegar a una mayor intimidad y apego en la relación. El duelo perinatal puede tanto crear conflicto entre la pareja, como llevarles a una mayor proximidad (Avelin et al., 2013; Tseng et al., 2017).

Duelo no reconocido e Importancia de la terminología utilizada

En la literatura disponible, se muestra que una de las principales preocupaciones de los padres es la percepción de que su duelo no es reconocido ni por la sociedad ni en muchas ocasiones por los propios profesionales sanitarios (Camacho-Ávila et al., 2019; Martínez-Serrano et al., 2019; Smith et al., 2020).

Un tema que los padres entienden de suma importancia para su bienestar, es que su bebé sea tratado y reconocido como una persona más, siendo este un ser único e irremplazable. Por esta misma razón, es lógico entender que la recuperación tras una pérdida perinatal no es algo inmediato, ni debe por tanto ser considerado como una pérdida menor, que se solucionará cuando tengan otro bebé, y por tanto se olvide la ausencia del primer hijo, lo cual resultaría impensable en una pérdida de cualquier otro tipo. Cuando los padres reciben comentarios que hacen alusión a esta idea de tener otro bebé o que es mejor que haya sido ahora y no más adelante, se sienten incomprendidos y sufren, a pesar de que, por lo general estos comentarios se realizan con la intención de ayudar (Farralles et al., 2020; Martínez-Serrano et al., 2019).

En el contexto actual, la muerte sigue siendo un tema tabú, pero si además hablamos de una muerte que no es considerada legítima por la sociedad, y que no es entendida como una pérdida real; no es de extrañar que los padres sientan que no pueden hablar de su pérdida, o acordarse de su bebé en público (Camacho-Ávila et al., 2020). Los padres y madres expresan de hecho una necesidad imperante de otorgarle a su bebé una identidad por la que sea tratado como un miembro más de la familia, reforzando los sentimientos de paternidad de la pareja (Camacho-Ávila et al., 2019; Farralles et al., 2020).

Cuando observamos la terminología utilizada y cómo afecta a los padres, encontramos varios artículos que resaltan su importancia. Uno de los temas principales del estudio de Smith et al. (2020), es el uso de la terminología que usan profesionales sanitarios y amigos y familiares cercanos. Describir la situación como “aborto espontáneo” no ayuda los padres a enfrentarse a la realidad, tanto física como emocional de perder a un hijo. Similar a esto, al referirse al bebé como un “aborto”, “feto” o incluso “ángeles” es percibido como

deshumanizante, distanciador y despersonalizado para los padres (Camacho-Ávila et al., 2019; Farrales et al., 2020; Hannah & Goodall, 2013; Smith et al., 2020). Para evitar exacerbar el dolor sufrido por los padres y proporcionar cuidados empáticos, además de reconocer así la existencia del bebé y la relación materno-filial; se propone utilizar el nombre del bebé cuando sea necesario referirse a él (Farrales et al., 2020; Hannah & Goodall, 2013).

Martínez-Serrano et al. (2019) y Camacho-Ávila et al. (2019) concuerdan en que el simple hecho de no poder registrar al bebé en documentos legales como miembro de la familia por haber nacido sin vida, resulta duro para los padres que entienden como se niega la existencia de su hijo, que a su vez es privado de su identidad.

Una forma de legitimar la identidad del bebé es mediante la creación de mementos y llevando a cabo los rituales de duelo o espirituales que cada familia considera oportunos. Los padres no deben volver a casa con las manos vacías, sin nada que les recuerde y valide la existencia de su hijo, es importante ofrecer evidencia tangible de que son padres (Camacho-Ávila et al., 2019; Leduff et al., 2017).

Creación de mementos

La creación de recuerdos o mementos incluye aspectos que van desde ver al bebé y pasar tiempo con él en actividades como cogerle en brazos, ducharle o vestirle hasta la conservación o colección de objetos físicos que recuerden a él, como mechones de pelo, la pinza del cordón umbilical o las huellas palmar o plantar del bebé (Camacho-Ávila et al., 2020; Leduff et al., 2017; Smith et al., 2020).

La mayoría de los profesionales sanitarios, de entre las que destacaron enfermeras y matronas (Camacho-Ávila et al., 2020), animan a los padres a ver al bebé, sin embargo, no siempre se ofrece la posibilidad de realizar otras acciones como cogerlo en brazos o fotografiarlo. De hecho, solo una pequeña minoría de profesionales oferta lo que se conoce como un pack de recuerdos que suele incluir objetos físicos que ayudan a recordar la existencia de su hijo (Kalanlar, 2020). Aquellos padres que no reciben la oportunidad de ver o coger a su bebé en brazos, sufren cierto grado de malestar emocional a causa de sentir que se les ha privado de la oportunidad de conocer a su hijo (Camacho-Ávila et al., 2019).

Promover el contacto físico con el bebé resulta beneficioso para la familia, ya que facilita y permite la despedida con el hijo, estrechar el vínculo emocional con él, y hacer real su

pérdida y su dolor para poder así elaborar el duelo de forma activa y saludable (Camacho-Ávila et al., 2020; Hannah & Goodall, 2013; Martínez-Serrano et al., 2019; Wilson et al., 2015), pero no siempre se oferta la posibilidad de entablar contacto físico con el bebé pues es una práctica del cuidado que no siempre está estandarizada o incluida en los protocolos de los hospitales (Leduff et al., 2017).

A pesar de que la mayoría de padres y madres agradecen y valoran de forma positiva que se promueva la creación de recuerdos para ellos por parte de los profesionales, (Martínez-Serrano et al., 2019) se debe respetar en cualquier caso la voluntad de los padres, y no insistir ni presionar a aquellos que, por el motivo que sea, sienten rechazo a la idea de coger en brazos al bebé. Por tanto, asumir que esta práctica va a ser siempre beneficiosa y animar a realizarla de manera insistente resulta erróneo (Hannah & Goodall, 2013). Esto plantea un gran reto para enfermería, que debe ser capaz de individualizar sus cuidados para ofrecer aquello que sea mejor para cada familia en el contexto en el que se encuentre; por lo que la solución a esta problemática no debe pasar por la implementación de protocolos rígidos de actuación, sino más bien por guías adaptables a las necesidades únicas de cada familia (Farralles et al., 2020).

Si observamos las prácticas que se realizan en el cuidado de estos padres, vemos que menos de la mitad de los profesionales piensan que es útil que se fotografíe al bebé (Ravaldi et al., 2018), y únicamente un 36% de los hospitales reconoce animar a los padres a recibir fotos del bebé (Kalanlar, 2020). En cuanto al contacto físico con el bebé un 45% aparta al bebé de los padres de forma inmediata (Ravaldi et al., 2018), y un 33,3% de hospitales no animan a coger al bebé en brazos (Kalanlar, 2020). Estos datos plasman la falta de conocimientos sobre las prácticas recomendadas por parte de los profesionales e instituciones sanitarias. Leduff et al. (2017) coincide con estos resultados y añade además que existe una falta de consenso entre las instituciones sanitarias y que, en general, el servicio y apoyo al duelo resulta ser inconsistente. Esta inconsistencia es respaldada por el estudio de Steen (2015) en el que se vio la poca frecuencia con la que las enfermeras españolas realizan intervenciones concretas para el duelo, como ofrecer la foto del bebé.

Las guías actuales recomiendan actividades como fotografía, coger al bebé, bañarlo, vestirlo o coger sus huellas. Sin embargo, es necesario obtener el consentimiento de los padres y que en ningún caso se asuma la actitud que deberán tomar, ya que se trata de un proceso totalmente individual, y dos madres no tienen por qué actuar de la misma manera

(Camacho-Ávila et al., 2019; Hannah & Goodall, 2013; Leduff et al., 2017; Smith et al., 2020).

Recibir y proporcionar cuidados individualizados y especializados

Las enfermeras y matronas que en su trayectoria profesional han experimentado cuidar a una madre en el contexto del duelo perinatal, describen como principales emociones al respecto ansiedad, tristeza y temor; más específicamente al momento en el que no son capaces de encontrar el latido fetal, determinando así la muerte del bebé (Willis, 2019). Una forma de darse apoyo entre ellas es hablar de la experiencia propia con otras colegas permitiéndose así expresar sus emociones al cuidar de una madre doliente en esta situación (Steen, 2015; Willis, 2019).

Existe una falta de conocimientos y formación por parte del profesional sanitario en cuanto al proceso de muerte neonatal (Steen, 2015). Muchas madres no son informadas de aspectos tan importantes como que tendrán que parir, aunque el bebé haya dejado de mostrar signos vitales, o que es probable que experimenten la bajada de leche materna. El profesional sanitario desconoce los impactos físicos y emocionales de esta situación, y consecuentemente acaba agravando el duelo de los padres. Esta falta de conocimientos es expresada tanto por los pacientes como por los propios profesionales de la salud (Cassaday, 2018; Smith et al., 2020; Willis, 2019) que reclaman (mayormente matronas) la necesidad de ciertas directrices para guiar la atención al cuidado a familias en duelo perinatal (Ravaldi et al., 2018).

Ante una muerte perinatal, muchas enfermeras adoptan una actitud callada y ansiosa, centrando mayormente el cuidado en el aspecto clínico y no en el emocional (Willis, 2019), sin embargo aquellos padres que recibieron una actitud sensible por parte de sus matronas y no se centraron únicamente en los aspectos clínicos sintieron menor cantidad de estrés e impotencia a la hora de afrontar la pérdida (Camacho-Ávila et al., 2020). Sin embargo, al preguntar a enfermeras españolas sobre intervenciones que les habían resultado útiles para el cuidado a madre en duelo, éstas respondían escucha activa, presencia y acompañamiento. (Steen, 2015). Tanto enfermeras como pacientes valoran de forma positiva unos cuidados empáticos y centrados en la emoción; sin embargo, el hecho de no saber manejar una situación tan compleja como el duelo perinatal, puede hacer a los profesionales sanitarios no ser capaces de aportar siempre estos cuidados beneficiosos, y de ahí la necesidad de formación presente en este ámbito (Camacho-Ávila et al., 2020; Steen, 2015; Willis, 2019). Esto puede ser interpretado como una valoración

positiva por parte de la enfermería cuando realiza estas intervenciones, pero sujeta a una dificultad para llevarlas a cabo en su práctica asistencial.

Otro aspecto reseñable del cuidado de padres en duelo perinatal es garantizar un correcto seguimiento después del alta hospitalaria, existiendo consenso entre las enfermeras que ven apropiado que se realice este seguimiento a través de los servicios comunitarios disponibles (Cassaday, 2018; Ravaldi et al., 2018), sin embargo, este aparente consenso choca con la sensación general de los padres y madres que se sienten abandonados una vez son dados de alta en el hospital (Camacho-Ávila et al., 2020).

La información que reciben los padres sobre qué recursos están disponibles es, habitualmente, escasa y deficiente (Farrales et al., 2020) e incluso no llegan a recibir ningún tipo de información ni asistencia en cuanto a los aspectos psicológicos que implica el duelo en el que se encuentran (Camacho-Ávila et al., 2020). La asistencia sanitaria (Farrales et al., 2020) y psicológica (Camacho-Ávila et al., 2020) que reciben los padres resulta mayormente inespecífica e incapaz de satisfacer las necesidades de la pareja doliente, a esto ha de añadirse que el acceso a estos recursos es un proceso complicado en el cual deben de enfrentarse a barreras y dificultades para acceder a los recursos disponibles (Farrales et al., 2020). Aunque la sintomatología depresiva presente en los padres no necesariamente necesite de terapia psicológica para ser tratada, sino que es más bien una etapa natural del proceso de duelo (Ridaura et al., 2017), también es cierto que puede ser beneficiosa para padres y madres tras una pérdida perinatal (Camacho-Ávila et al., 2020).

Respecto a la actitud del profesional a la hora de ofrecer las distintas actividades que hemos estudiado a lo largo del trabajo, es importante que se trate de evitar disuadir o incentivar su realización, sino que, estas intervenciones deben de ofrecerse, informando de los beneficios que aportan a la familia, y respetando completamente su decisión, adaptando siempre los cuidados a las necesidades de los padres dolientes (Hannah & Goodall, 2013; Leduff et al., 2017).

Limitaciones del estudio

Una limitación del estudio es la ambigüedad en la definición y tiempo considerado para considerar muerte perinatal, según países y culturas. Otra, es que la mayoría de los estudios presentan el tamaño de la muestra reducida. En algunos casos los resultados no fueron concluyentes.

Nuevas líneas de investigación

Se ha observado que existen diferencias según el género en cuanto al desarrollo del duelo, sin embargo, sería de interés investigar dónde residen las posibles causas de estas diferencias. Además, resultaría interesante seguir investigando sobre las posibles causas que determinan que algunas familias decidan ver y coger al bebé mientras que otras se muestren reacias a ello.

CONCLUSIONES

El duelo perinatal es una situación compleja para los padres y se manifiesta con sentimientos de ira, rabia y tristeza. Estos se ven incrementados por la falta de reconocimiento del duelo (duelo desautorizado) y por la falta de legitimidad (duelo deslegitimizado). Los padres sienten como la identidad de su hijo no es reconocida, y se utiliza terminología hiriente para ellos. La expresión de emociones es diferente entre los miembros de la pareja (padres y madres) y que, en muchas ocasiones, no son comprendidos por parte de los profesionales sanitarios y por la sociedad. Una forma de facilitarles el duelo a los padres es mediante la creación de recuerdos que les pueden ayudar a hacer este proceso algo más liviano.

Por parte de los profesionales sanitarios, las emociones más comunes son ansiedad, tristeza y temor. El personal sanitario reconoce que existe una falta de preparación para manejar estas situaciones, y por tanto la asistencia sanitaria (y psicológica) que se oferta a los padres resulta insuficiente.

Centrarse en los aspectos emocionales y brindar unos cuidados empáticos es valorado de forma positiva tanto por los padres y madres como por los propios profesionales, algunas intervenciones que ayudan a realizar estos cuidados son: acompañamiento, presencia y escucha activa. Ante todo, los profesionales deben entender que cada familia necesitará un cuidado individualizado que se adapte a sus preferencias, y por tanto no intentar disuadir ni incitar a la realización de ninguna práctica que la familia no considere oportuna.

BIBLIOGRAFÍA

- Allanson, E., Tunçalp, Ö., Gardosi, J., Pattinson, R. C., Erwich, J. J. H. M., Flenady, V. J., Frederik Frøen, J., Neilson, J., Chou, D., Mathai, M., Say, L., & Gülmezoglu, M. (2016). Classifying the causes of perinatal death. In *Bulletin of the World Health Organization* (Vol. 94, Issue 2). <https://doi.org/10.2471/BLT.15.168047>
- Avelin, P., Rådestad, I., Säflund, K., Wredling, R., & Erlandsson, K. (2013). Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby. *Midwifery*. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2012.06.007>
- Berry, R. S., Fretts, R. C., Uma, M., & Mark, A. (2020). Management of Stillbirth. *Obstetric Care Consensus*, 135(10), 110–132.
- Camacho-Ávila, M., Fernández-Sola, C., Jiménez-López, F. R., Granero-Molina, J., Fernández-Medina, I. M., Martínez-Artero, L., & Hernández-Padilla, J. M. (2019). Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*. <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2666-z>
- Camacho-Ávila, M., Fernández Medina, I. M., Jiménez-López, F. R., Granero-Molina, J., Hernández-Padilla, J. M., Hernández Sánchez, E., & Fernández-Sola, C. (2020). Parents' Experiences about Support Following Stillbirth and Neonatal Death. *Advances in Neonatal Care*. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000703>
- Cassaday, T. M. (2018). Impact of Pregnancy Loss on Psychological Functioning and Grief Outcomes. In *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*. <https://doi.org/10.1016/j.ogc.2018.04.004>
- Cassidy, P. R. (2018). Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. *Muerte y Duelo Perinatal*, 4, 23–34.
- De Bernis, L., Kinney, M. V., Stones, W., Hoop-bender, P., Vivio, D., Leisher, S. H., Bhutta, Z. A., Gülmezoglu, M., Mathai, M., Belizán, J. M., Franco, L., Mcdougall, L., Zeitlin, J., Malata, A., Dickson, K. E., & Lawn, J. E. (2016). Ending preventable stillbirths 5 Stillbirths : ending preventable deaths by 2030. *Lancet*, 6736(15), 703–716. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00954-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00954-X)
- Faneite, P. (2006). Mortalidad materna y perinatal. Tendencias 1969-2004. *Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela*, 66.
- Farralles, L. L., Cacciatore, J., Jonas-Simpson, C., Dharamsi, S., Ascher, J., & Klein, M. C. (2020). What bereaved parents want health care providers to know when their babies are stillborn: A community-based participatory study. *BMC Psychology*. <https://doi.org/10.1186/s40359-020-0385-x>
- Flenady, V., Koopmans, L., Middleton, P., Frøen, J. F., Smith, G. C., Gibbons, K., Coory, M., Gordon, A., Ellwood, D., McIntyre, H. D., Fretts, R., & Ezzati, M. (2009). Major risk factors for stillbirth in high-income countries : a systematic review and meta-analysis. *The Lancet*, 377(9774), 1331–1340. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)62233-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)62233-7)
- Flórez Mesa, S. D. (2002). Duelo. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 25(SUPPL. 3), 77–85. <https://doi.org/10.17851/0103-5878.17.17.81>
- Hannah, K., & Goodall, U. A. (2013). Perinatal bereavement care: Are we meeting

- families' needs? *British Journal of Midwifery*.
<https://doi.org/10.12968/bjom.2013.21.4.248>
- Instituto Nacional de Estadística. (2019). *Tasas de mortalidad perinatal según sexos*.
<https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1698#!tabs-tabla>
- Kalanlar, B. (2020). Hospital Practices for Parents Following Perinatal Loss. *Omega (United States)*. <https://doi.org/10.1177/0030222818803809>
- Korteweg, F., Gordijn, S., Timmer, A., Holm, J., Ravisé, J., & Erwich, J. (2008). A Placental Cause of Intra-uterine Fetal Death Depends on the Perinatal Mortality Classification System Used. *Placenta*, 29, 71–80.
<https://doi.org/10.1016/j.placenta.2007.07.003>
- Leduff, L. D., Bradshaw, W. T., & Blake, S. M. (2017). Transitional Objects to Facilitate Grieving Following Perinatal Loss. *Advances in Neonatal Care*.
<https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000429>
- Martínez-Serrano, P., Pedraz-Marcos, A., Solís-Muñoz, M., & Palmar-Santos, A. M. (2019). The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study. *Midwifery*. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2019.06.013>
- NANDA. (2017). *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación, 2018-2020*. Elsevier.
- Onambele, L., San Martín-Rodríguez, L., Niu, H., Alvarez-Alvarez, I., Arnedo-Pena, A., Guillen-Grima, F., & Aguinaga-Ontoso, I. (2019). Infant mortality in the European Union: A time trend analysis of the 1994-2015 period. *Anales de Pediatría*, 91(4). <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.10.022>
- Pons, G. A., Sepúlveda, S. E., Leiva, B. J. L., Rencoret, P. G., & Germain, A. A. (2014). Muerte fetal. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(6), 908–916.
[https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(14\)70638-8](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(14)70638-8)
- Ravaldi, C., Levi, M., Angeli, E., Romeo, G., Biffino, M., Bonaiuti, R., & Vannacci, A. (2018). Stillbirth and perinatal care: Are professionals trained to address parents' needs? *Midwifery*. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.05.008>
- Ridaura, I., Penelo, E., & Raich, R. M. (2017). Depressive symptomatology and grief in Spanish women who have suffered a perinatal loss. *Psicothema*.
<https://doi.org/10.7334/psicothema2016.151>
- SEGO. (2008). *Guía de práctica asistencia muerte fetal anteparto*.
- Smith, L. K., Dickens, J., Bender Atik, R., Bevan, C., Fisher, J., & Hinton, L. (2020). Parents' experiences of care following the loss of a baby at the margins between miscarriage, stillbirth and neonatal death: a UK qualitative study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*.
<https://doi.org/10.1111/1471-0528.16113>
- Soto, O., Falcón, P., & Volcanes, M. (2009). La muerte y el duelo. *Enfermería Global*, 15, 1–9.
- Steen, S. E. (2015). Perinatal death: Bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *International Journal of Palliative Nursing*.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.2.79>

- Tseng, Y. F., Cheng, H. R., Chen, Y. P., Yang, S. F., & Cheng, P. T. (2017). Grief reactions of couples to perinatal loss: A one-year prospective follow-up. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.14059>
- Vargas Solano, R. E. (2003). Duelo y pérdida. *Medicina Legal de Costa Rica*, 20.
- WD., B. (2016). Committee on fetus and newborn. Standard terminology for fetal infant and perinatal deaths. *Pediatrics*, 5, 137.
- WHO. (2006). *Reproductive Health Indicators: Guidelines for their generation, interpretation and analysis for global monitoring*.
- Willis, P. (2019). Nurses' Perspective on Caring for Women Experiencing Perinatal Loss. In *MCN The American Journal of Maternal/Child Nursing*. <https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000490>
- Wilson, P. A., Boyle, F. M., & Ware, R. S. (2015). Holding a stillborn baby: The view from a specialist perinatal bereavement service. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*. <https://doi.org/10.1111/ajo.12327>

Anexos

Anexo I. Tabla de resultados de los artículos.

Autores y año	Título del artículo	Tipo de estudio	Muestra	Objetivo
Hannah & Goodall (2013).	Perinatal bereavement care: Are we meeting families' needs?	Revisión bibliográfica.	-	Explorar cuál es la mejor práctica clínica que se puede ofrecer a padres en proceso de duelo perinatal
Avelin et al. (2013)	Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby.	Investigación cuantitativa.	55	Describir el duelo en los padres y la influencia en sus relaciones tras una muerte perinatal
Steen (2015).	Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives.	Investigación cualitativa.	59	Identificar las necesidades y preocupaciones de enfermeras españolas y estadounidenses en cuanto al trabajo con casos de muerte perinatal.
Wilson et al. (2015)	Holding a stillborn baby: the view from a specialist perinatal bereavement service.	Investigación cuantitativa prospectiva.	37	Documentar las experiencias de los padres y los resultados en relación con ver y agarrar a sus bebés tras una muerte perinatal.
Ridaura et al. (2017)	Depressive symptomatology and grief in Spanish women who have suffered a perinatal loss.	Investigación cuantitativa.	70	Describir el progreso del proceso de duelo y su sintomatología depresiva, junto con su asociación a factores socioeconómico y obstétricos.

Leduff et al. (2017)	Transitional objects to facilitate grieving following perinatal loss.	Revisión integradora.	-	Estudia la posibilidad de ofertar objetos transicionales a los padres como método para afrontamiento del duelo.
Tseng et al. (2017)	Grief reactions of couples to perinatal loss: A one-year prospective follow-up.	Investigación cuantitativa prospectiva.	30 parejas	Explorar las percepciones de las parejas sobre el efecto de la pérdida perinatal en sus vidas matrimoniales y el apoyo social percibido.
Cassaday (2018)	Impact of pregnancy loss on psychological functioning and grief outcomes	Revisión de protocolos.	-	Ayudar a diferenciar entre un duelo complicado y no complicado tras una pérdida neonatal.
Kalanlar (2018).	Hospital practices for parents following perinatal loss.	Investigación cuantitativa.	49 hospitales	Aportar información actual de las prácticas hospitalarias en cuanto a la muerte perinatal.
Ravaldi et al. (2018)	Stillbirth and perinatal care: Are professionals trained to address parents' needs?	Investigación cualitativa.	750	Identificar las prácticas de los profesionales sanitarios con relación a la muerte perinatal.
Camacho-Ávila et al. (2019)	Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study.	Investigación cualitativa fenomenológica (Hermenéutica de Gadamer)	21	Describir y comprender las experiencias vividas por los padres en proceso de duelo perinatal.

Martínez-Serrano et al. (2019)	The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study.	Investigación cualitativa fenomenológica	11	Explorar las experiencias de padres en cuanto al cuidado recibido durante casos de muerte perinatal.
Willis (2019).	Nurses' perspective on caring for women experiencing perinatal loss	Investigación cualitativa descriptiva.	9	Describir la experiencia de enfermeras de cuidar a mujeres en proceso de duelo perinatal.
Smith et al. (2020)	Parents' experiences of care following the loss of a baby at the margins between miscarriage, stillbirth and neonatal death: a UK qualitative study.	Investigación cualitativa	38	Explorar las experiencias de padres que han sufrido una muerte perinatal.
Farrales et al. (2020)	What bereaved parents want health care providers to know when their babies are stillborn: a community-based participatory study	Investigación cualitativa comunitaria.	27	Explorar las experiencias de padres al interactuar con las profesionales sanitarias antes y después de sufrir una pérdida neonatal
Camacho-Ávila et al. (2020)	Parents' experiences about support following stillbirth and neonatal death.	Investigación cualitativa fenomenológica (Hermenéutica de Gadamer)	21	Entender las experiencias de los padres en relación con el apoyo profesional y social recibido tras la muerte perinatal.