

# GUÍA PARA LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL

---

Trabajo Fin de Grado en Enfermería.

Autora: JAIONE ELORZ LÓPEZ  
Directora: ELENA ANTOÑANZAS BAZTÁN

Facultad de Ciencias de la Salud

Curso académico: 2015-2016

Convocatoria: Junio de 2016

**ABSTRACT:**

Perinatal mortality, also perinatal death, refers to the death of a fetus or neonate. It encompasses any death of a fetus since 28 weeks of gestation until the first seven days of life. Currently there are great shortcomings around the care provided to parents who suffer such losses, mainly due to the lack of knowledge, therefore it is necessary improve the formation. Thereby, with the goal of humanize the assistance provided to women and their partners, it is drawn up an action guide to unify criteria on how to act based on scientific evidence. For this purpose, it was conducted a quest and a bibliographic review and it was projected draft a proposal for improving that could be useful taking into account the existing documents. The implantation of this kind of guide could help to improve the assistance provided, because it can guide the professionals about what is the best way to proceed.

**Keywords:** Perinatal bereavement, Perinatal loss, Stillbirth, Care bereavement.

**RESUMEN:**

La muerte perinatal se define como aquella perdida producida desde la semana 28 de gestación hasta los primeros siete días de vida. Actualmente existen grandes carencias en relación a la atención que reciben los padres que sufren este tipo de pérdidas, en gran medida debido a la falta de conocimientos, por lo que se considera preciso mejorar dicha formación para el beneficio de todos. Por ello, con el objetivo de humanizar la asistencia prestada a la mujer y su pareja se elabora una guía de actuación que unifique los criterios sobre cómo actuar según la evidencia científica.

Para ello, se realizo una búsqueda y revisión bibliográfica y se proyectó elaborar una propuesta de mejora que pudiese resultar de utilidad teniendo en cuenta los documentos ya existentes. La implantación de una guía de este tipo podría ayudar a mejorar la asistencia prestada, ya que orientaría a los profesionales sobre cuál es la mejor forma de proceder.

**Palabras clave:** Duelo perinatal, Perdida perinatal, Muerte fetal, Atención duelo.

## ÍNDICE:

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. INTRODUCCIÓN</b>   | <b>4</b>  |
| Marco teórico:   | 5         |
| <b>2. OBJETIVOS</b>  | <b>7</b>  |
| Objetivo principal:  | 7         |
| Objetivos secundarios:   | 7         |
| <b>3. METODOLOGÍA</b>  | <b>8</b>  |
| Fase de preparación:   | 8         |
| Fase de elaboración:   | 10        |
| Cronograma:  | 11        |
| <b>4. RESULTADO: GUÍA PARA LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL</b>     | <b>12</b> |
| <b>5. CONCLUSIONES</b>   | <b>38</b> |
| <b>6. AGRADECIMIENTOS</b>  | <b>39</b> |
| <b>ANEXO I: RECURSOS PARA PADRES Y FAMILIARES</b>                    | <b>40</b> |
| <b>ANEXO II: PROCESO ADMINISTRATIVO ANTE MUERTE FETAL Y NEONATAL</b> | <b>41</b> |
| <b>7. BIBLIOGRAFÍA</b>   | <b>42</b> |

## 1. INTRODUCCIÓN

*“When your parent dies, you have lost your past. When your child dies, you have lost your future”<sup>1</sup>*

El duelo (del latín dolus: dolor) es un proceso adaptativo natural ante la pérdida de una persona que incluye reacciones y componentes físicos, psicológicos, sociales y espirituales, cuya intensidad y duración serán proporcionales a la significación de la pérdida<sup>2</sup>.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>3</sup> la defunción fetal se define como “la muerte de un producto de la concepción, antes de su expulsión o su extracción completa del cuerpo de su madre, independientemente de la duración del embarazo; la muerte está indicada por el hecho de que después de la separación, el feto no respira ni da ninguna otra señal de vida, como latidos del corazón, pulsaciones del cordón umbilical o movimientos efectivos de los músculos de contracción voluntaria”.

La muerte perinatal puede describirse como “abrazar la muerte cuando se espera la vida<sup>4</sup>.” Una de las peores pérdidas que puede sufrir el ser humano. Son muertes imprevistas, las más difíciles de encajar. Como describe la frase que encabeza la página: es la pérdida del futuro planeado. Un hecho para el que ninguna familia está preparada y que suscita muchas dudas a los sanitarios acerca de cómo actuar, que decir o que hacer.

En los últimos años se está adquiriendo una mayor sensibilidad sobre la importancia de una correcta atención en los casos de muerte perinatal, ya que, las actitudes y conductas del personal sanitario tienen consecuencias directas sobre la familia y la manera en la que esta afronta la pérdida sufrida<sup>5</sup>.

Con el fin de mejorar esta atención existe una gran variedad de artículos y estudios e incluso protocolos o guías dirigidos a los profesionales de atención sanitaria en casos de muerte perinatal y neonatal<sup>6</sup>.

En otros servicios de salud del estado español como el Servicio Extremeño de Salud<sup>7</sup> u Osakidetza se han creado documentos para la formación de los profesionales en diferentes aspectos de la muerte perinatal y neonatal. Podemos destacar algunos hospitales pioneros en este área como el Hospital Donostia, San Sebastián que ha implantado cursos sobre duelo perinatal dirigidos a profesionales, desde del 2007 sigue un protocolo de actuación con el objetivo de gestionar ese duelo y ha habilitado una habitación para que los padres den rienda suelta a sus sentimientos y puedan estar con su bebé fallecido, si así lo desean.

A su vez, existen en España asociaciones como Umamanita creadas para apoyar a padres que han sufrido una pérdida perinatal y sirven de guía en este tipo de cuidados.

En el ámbito del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN), se dispone de una guía de ayuda a los profesionales a la hora de realizar el procedimiento administrativo necesario ante una muerte fetal y neonatal.

Por otro lado, un grupo de trabajo de la unidad de enfermería de la planta 3ª Maternal del CHN creó un documento que recoge todas las Actividades de Enfermería que precisan las pacientes gestantes que ingresan por diagnóstico de muerte perinatal con la finalidad

de normalizar la práctica, buscando una atención de calidad que satisfaga las necesidades de este tipo de pacientes.

A partir de dicho documento, con el objetivo de humanizar la asistencia prestada por los profesionales a la mujer y su pareja en situaciones de muerte perinatal, se proyecta elaborar una guía de actuación que facilite la atención sanitaria y mejore la calidad de esta. Esta reunirá, por un lado, información teórica sobre el duelo y una serie de pautas para la atención de estas pacientes. Y por otro, con el fin de trabajar en la misma línea y realizar una pequeña aportación que pueda resultar útil en la 3ª Maternal, un plan de cuidados estandarizado.

### Marco teórico:

Es importante conocer los diferentes términos que se utilizan en relación a la muerte fetal.

Cuando el fallecimiento del feto se produce antes de que el feto sea viable, es decir, antes de la semana 22 de la gestación o antes de que el feto pese 500gr se considera **muerte fetal temprana o aborto**. En España se estima que en 2011 fueron 83.294<sup>8</sup> las pérdidas de este tipo.

Sin embargo, cuando la muerte se produce entre la semana 22 de gestación ó 500 gramos o más de peso hasta los siete días de nacido se considera según la OMS **muerte perinatal** (M.P Nacional (tipo II))<sup>3</sup>. Se produjeron 2.676<sup>8</sup> casos en España durante el 2011.

En cambio, a la hora de analizar datos en comparaciones internacionales se recomienda excluir de este cálculo los fetos con un peso extremadamente bajo dado que altera la validez de las comparaciones. Por ello recomienda incluir en las estadísticas perinatales a los fetos con un peso mayor de 1000gr o con una edad gestacional de 28 semanas (M.P Básica (tipo I))<sup>3</sup>.

Algunas estadísticas incluyen dentro del concepto muerte perinatal todos los fallecimientos que se producen hasta el primer mes de vida, considerando por tanto todo el periodo neonatal (M.P Ampliada tipo III). Según este concepto estimaríamos que en España se produjeron 3.132<sup>8</sup> casos de muerte perinatal durante 2011.

| Periodos para clasificar la Mortalidad Perinatal (M.P) |                         |                      |                     |            |         |
|--|-------------------------|----------------------|---------------------|------------|---------|
| Mortalidad fetal                                       |                         |                      | Mortalidad neonatal |            |         |
| M.F temprana (ABORTO)                                  | M.F intermedia          | M.F tardía           | M.N precoz          | M.N tardía |         |
|  |                         | M. P Básica (tipo I) |                     |            |         |
|  | M.P Nacional (tipo II)  |                      |                     |            |         |
|  | M.P Ampliada (tipo III) |                      |                     |            |         |
| F.U.R  | Sem.22                  | Sem.28               | Nacimiento          | 7 días     | 28 días |

TABLA I: ELABORACIÓN PROPIA.

Esta diversidad de definiciones (y de procedimientos) empleados para establecer el óbito fetal y la ausencia de un acuerdo aceptado internacionalmente suponen una gran dificultad metodológica cuando se intenta establecer comparaciones entre diferentes países o publicaciones.

Teniendo en cuenta la variabilidad existente en los conceptos, a la hora de afrontar este trabajo se considera pérdida perinatal la producida con resultado de muerte desde el conocimiento del embarazo hasta el final del periodo neonatal. Puesto que en la práctica las mujeres que sufren un aborto espontáneo, un feto muerto intrauterino menor de 500gr y otras pérdidas que salen de este encuadre teórico también tendrán que superar un proceso de duelo que requerirá de asistencia y apoyo.

Conocer la etiología de la muerte perinatal puede ser útil en la relación de ayuda que se establezca. En los últimos años se han realizado avances relacionados con estudios sobre las causas de muerte perinatal. Hasta hace poco, se admitía que la mayoría de las causas eran por muerte inexplicada, pero estudios recientes, han identificado las principales causas como son infección, insuficiencia placentaria, abrupcio placentae, enfermedad materna asociada, patología de cordón, causas desconocidas y por último la malformación fetal<sup>3</sup>

A continuación se incluye un breve resumen de las principales causas de muerte perinatal en España<sup>9</sup> agrupadas según la CIE-9:

- **Afecciones perinatales.** Son las más frecuentes. En orden decreciente de incidencia:
  - Alteraciones de la placenta, del cordón o de las membranas del feto/recién nacido.
  - Hipoxia intrauterina
  - Asfixia al nacer
  - Dificultad respiratoria del feto/recién nacido.
- **Anomalías congénitas.**
  - Anomalías congénitas múltiples.
  - Anomalías congénitas localizadas:
    - Del aparato circulatorio
    - Del sistema nervioso.

## 2. OBJETIVOS

### **Objetivo principal:**

Humanizar la asistencia prestada por los profesionales a la mujer y su pareja en situaciones de muerte perinatal mediante la elaboración de una guía de actuación que facilite la atención sanitaria y mejore la calidad de esta.

### **Objetivos secundarios:**

#### En los pacientes:

- Favorecer la elaboración del duelo de los padres y su familia gracias a la mejora del trato y el apoyo sanitario.
- Potenciar la autonomía de la mujer y su papel en la toma de decisiones relacionadas con su proceso de duelo.

#### En los profesionales:

- Proporcionar a los profesionales sanitarios los conocimientos necesarios sobre muerte perinatal.
- Disminuir la variabilidad en la atención y los cuidados.
- Concienciar sobre la importancia del papel de los profesionales en la elaboración del duelo.
- Dar seguridad a los profesionales proporcionándoles un instrumento de apoyo en situaciones de este tipo.

#### En el entorno:

- Motivar a la organización sanitaria una reflexión hacia el valor de la muerte como objeto de cuidado y hacia la transcendencia de tratar sobre la muerte perinatal a pesar de los tabúes culturales.

### 3. METODOLOGÍA

Una vez delimitado el tema objeto de estudio y conocido el estado actual, se realizó una búsqueda y revisión bibliográfica exhaustiva para obtener toda la información necesaria. Y finalmente, se proyectó elaborar una propuesta de mejora que pudiese resultar de utilidad teniendo en cuenta los documentos ya existentes.

#### Fase de preparación:

Inicialmente se realiza una búsqueda bibliográfica preliminar sobre la muerte perinatal para comprobar los conocimientos y recursos existentes actualmente sobre el tema y tras su consulta se decide abordar el tema como objeto del TFG por las siguientes razones:

- La gran variabilidad de opiniones que existen en la práctica clínica.
- La idea que toda bibliografía consultada confirmaba de que el cuidado y la atención adecuados mejoran notablemente el “afrentamiento” y la salud mental de las madres.
- La seguridad que puede aportar a los profesionales disponer de un instrumento de apoyo en situaciones de este tipo.

Tras ello se realiza un análisis de la situación para comprobar la factibilidad del trabajo y cómo enfocarlo. Tras conocer la situación del CHN (especialmente la planta 3ª Maternal y unidad de Partos) se valora la posibilidad de implantar una guía de este tipo.

| ANÁLISIS INTERNO   | ANÁLISIS EXTERNO  |
|--|---|
| <p><b>Fortalezas:</b></p> <p>Alto interés del personal.</p> <p>Existencia de otros trabajos en la misma línea en las unidades de cuidados del CHN.</p>   | <p><b>Oportunidades:</b></p> <p>Extensa bibliografía sobre el tema.</p> <p>Experiencias de otros entornos similares.</p>  |
| <p><b>Debilidades:</b></p> <p>Rotación del personal que dificulta la formación y la aplicación de los cuidados por todos los profesionales.</p> <p>Creencias erróneas sobre la atención. (Paternalismo para “evitar el dolor”)</p> | <p><b>Amenazas:</b></p> <p>Visión de la muerte perinatal como un tema tabú.</p> <p>Tendencia a infravalorar la magnitud del duelo perinatal. (Duelo desautorizado).</p> <p>Recursos limitados para la implantación de nuevas estrategias.</p> |

TABLA II: ELABORACIÓN PROPIA.

El análisis de la situación mediante la estrategia DAFO nos muestra, por un lado, fortalezas como el interés que muestra gran parte del personal en formarse sobre este tema y en mejorar la asistencia prestada a estas pacientes o la existencia de otros trabajos con objetivos similares creados en las unidades de cuidados del CHN. Ambas cuestiones predicen una buena acogida por parte del personal de una guía que trabaje en

esta línea. Siguiendo con los aspectos positivos nos encontramos con oportunidades como la extensa bibliografía existente y las experiencias positivas en otros Complejos Hospitalarios donde se han desarrollado documentos similares.

Por otro lado, si analizamos los aspectos que pueden dificultar nuestros objetivos, tenemos dos grandes debilidades. En primer lugar, la gran rotación del personal que dificulta la capacitación de todos los profesionales y la aplicación de todos ellos de cuidados en la misma línea acorde con los documentos existentes. En segundo lugar, las creencias erróneas sobre la atención y cuidados a administrar a estas pacientes, que provoca que perpetúen acciones paternalistas con el fin de “disminuir el sufrimiento”<sup>10</sup>. Esta guía pretende trabajar para superar estas dificultades y mediante ella los profesionales recién llegados podrían conocer la línea en la que se aplican estos cuidados y podrían ir dejando a un lado las creencias erróneas incluyendo una sección de “mitos” que aclare estas ideas.

Para finalizar también se deben de tener en cuenta las amenazas que se presentan como pueden ser la visión de la muerte como un tema tabú que da respeto tratar, la tendencia a infravalorar la magnitud del duelo perinatal argumentando que al no conocer al bebe el proceso de duelo no es tan duro<sup>10</sup>. Por último, también debemos tener en cuenta la escasez de recursos tanto personales como materiales que dificultan la implantación de nuevas líneas de actuación.

Una vez realizado el análisis se escogió este objeto de estudio y se plantearon las dudas sobre el tipo de documento a realizar.

Como acción de mejora se decide elaborar una guía clínica, ya que en ellas se describen indicaciones para ayudar a decidir sobre las posibles acciones y diferentes alternativas que se presentan en la práctica clínica para un problema concreto. Se proyecta elaborar una guía que recoja toda la información necesaria para ayudar a los profesionales a ampliar sus conocimientos para potenciar un “enfrentamiento” saludable de la familia tras una pérdida perinatal y mejorar la atención prestada.

Se realiza una búsqueda mediante las bases de datos científicas: Cuiden, Biblioteca Cochrane Plus, Dialnet, Elseiver, Scielo y Medline (Pubmed). Poniendo un límite de búsqueda de 5 años atrás (2010-2015), acotando la búsqueda a los artículos en inglés y castellano e introduciendo las siguientes palabras clave:

- Duelo perinatal (Perinatal bereavement)
- Pérdida perinatal (Perinatal loss)
- Muerte fetal (Stillbirth)
- Atención duelo (Care bereavement)

Tras una lectura preliminar de los documentos obtenidos y descarto aquellos a los que no se consigue acceso, duplicados o que no aportan información sobre las cuestiones que se pretende desarrollar en la guía.

A esta bibliografía seleccionada se le suma la obtenida tanto en la unidad de partos como en la 3ª Maternal de CHN. También se recoge información de revistas científicas relacionadas con el tema objeto de estudio y de libros en papel y en formato electrónico.

Algunos de los documentos más significativos son los siguientes:

- Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. Se trata de un artículo que recoge tanto aspectos teóricos del duelo perinatal como recomendaciones para la atención.
  - López AP. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 2011; 31 (109): 53-70.
- Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Libro aportado por el servicio extremeño de salud con toda la información necesaria para mejorar la atención aportada por los profesionales ante la pérdida perinatal.
  - Santos P, Yáñez A, Al-Adib M. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud. 2015.
- Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Una guía redactada por la asociación Umamanita con el objetivo de facilitar a los profesionales la atención sanitaria a aquellos padres y madres que sufren una muerte perinatal.
  - Umamanita y El Parto es Nuestro. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Umamanita. 2009.
- Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Guía que recoge las últimas recomendaciones basadas en la evidencia para la atención de mujeres que han sufrido una muerte fetal tardía. Que incorpora información sobre cuidados generales antes, durante y después del parto y en futuros embarazos. “To identify evidence-based options for women who have a late intrauterine fetal death of a singleton fetus. To incorporate information on general care before, during and after birth, and care in future pregnancies”
  - Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline 55. 2010.

### **Fase de elaboración:**

Se intentan agrupar los aspectos más interesantes de la bibliografía para tratar cada uno de ellos en diferentes puntos:

- El duelo.
- Como actuar.
- Espacios para el duelo.
- El cuidado emocional del profesional.
- Recursos y grupos de apoyo.
- Trámites legales.

Tras realizar una lectura exhaustiva de cada uno de los puntos comienza la redacción de la guía.

**Cronograma:**

Se plantea el siguiente cronograma para la realización de las tareas necesarias para la elaboración de la guía:

|                     | ACTIVIDAD   | TAREAS Y RECURSOS   | MESES                |
|---------------------|---|---|----------------------|
| FASE DE PREPARACIÓN | Elección del tema del TFG.                                  | Búsqueda bibliográfica preliminar tanto en la unidad de prácticas (partos) como en páginas web.<br>Análisis de la situación.  | Octubre.             |
|                     | Realización de la propuesta inicial.                        | Revisión de TFG de años anteriores en <i>académica-e</i> .<br>Lectura de guías sobre diferentes tipos de TFG (planes de cuidados, revisiones bibliográficas, protocolos...)<br>Guía TFG enfermería.   | Noviembre-Diciembre. |
|                     | Búsqueda bibliográfica.                                     | Observación y entrevistas informales a los profesionales de las unidades (Partos y 3ª Maternal).<br>Búsqueda en bases de datos científicas ( <i>Cuiden, Biblioteca Cochrane Plus, Dialnet, Elsevier, Scielo y Medline (Pubmed)</i> )<br>Búsqueda en revistas y libros recomendados. | Diciembre.           |
|                     | Análisis de la bibliografía seleccionada.                   | Elaboración de un esquema con los puntos a tratar en la guía.<br>Lectura en profundidad de los documentos seleccionados para la elaboración de cada uno de los apartados de la guía.  | Enero-Febrero.       |
| FASE DE ELABORACIÓN | Redacción de los diferentes apartados de la guía.           | Documentos seleccionados.   | Marzo-Abril-Mayo.    |
|                     | Conclusiones.   |   | Mayo.                |
|                     | Elaboración y preparación de la presentación en power point |   | Junio.               |
| FASE DE ENTREGA     | Entrega del TFG.  | Trabajo en pdf.   | Junio.               |
|                     | Presentación del TFG ante el tribunal.                      | Documento en formato power point.   | Junio.               |

## **4. RESULTADO: GUÍA PARA LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL**

### **ÍNDICE**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. INTRODUCCIÓN</b>  | <b>13</b> |
| <b>2. EL DUELO</b>  | <b>14</b> |
| Condicionantes del duelo  | 15        |
| Manifestaciones del duelo   | 16        |
| Fases del duelo   | 16        |
| Tipos de duelo  | 17        |
| Factores de riesgo de duelo complicado:   | 20        |
| <b>3. COMO ACTUAR</b>   | <b>21</b> |
| Comunicación de la noticia  | 21        |
| Comunicación verbal y no verbal   | 22        |
| Qué hacer   | 23        |
| Qué evitar  | 26        |
| Frasas para usar, frases para evitar  | 27        |
| <b>4. PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO PARA LA ATENCION AL PARTO CON MUERTE PERINATAL</b> | <b>28</b> |
| <b>5. ESPACIOS PARA EL DUELO</b>  | <b>33</b> |
| La habitación de despedida  | 33        |
| Cuidado del bebe  | 35        |
| Recuerdos   | 36        |
| <b>6. CUIDADO EMOCIONAL DEL PROFESIONAL</b>   | <b>37</b> |

## 1. INTRODUCCIÓN

Para el personal sanitario resulta difícil ser testigo de la muerte perinatal, ya que este acontecimiento no solo implica enfrentar problemas técnicos, sino también emocionales. Aunque el personal de salud haya sido entrenado para curar y aliviar el dolor, la gran mayoría no ha recibido preparación para enfrentar la muerte, lo que puede generar una sensación de impotencia, frustración y tristeza, negando con estas actitudes esta vivencia.

Es por ello por lo que se necesita de preparación tanto técnica como emocional, para mitigar el dolor en una mujer que ha perdido su hijo al nacer, afrontando el duelo de los padres con respeto y acompañándolo, para tratar de salvaguardar la salud física y emocional de ambos. Por ello, cada vez son más los hospitales y centros de salud que ofrecen a sus trabajadores talleres formativos para aprender sobre el cuidado emocional del profesional y sus pacientes.

Aunque con matices, a todos los profesionales sanitarios les llega de un modo u otro el problema del paciente. Si se trabaja con personas, hay que transmitir mensajes creíbles para poder sanar y ayudar, lo que requiere un equilibrio emocional y personal. El profesional también es humano y tiene limitaciones. Conocerlas y poder moverse entre ellas es la clave para asumir los retos de su trabajo diario<sup>11</sup>.

Mediante esta guía se pretenden abordar una serie de puntos, todos ellos con la finalidad de mejorar la atención prestada por los profesionales y aumentar la satisfacción de ambos aportando un instrumento que pueda aclarar las dudas sobre la mejor forma de actuar en estas situaciones.

Inicialmente se incluye una serie de aspectos teóricos sobre el duelo para que conozcamos en qué consiste y cuál es el proceso normal. A continuación se reúnen unos consejos muy prácticos que los profesionales pueden aplicar a la hora de asistir a estas pacientes. También se incluye un Plan de Cuidados Estandarizado que pueda unificar los cuidados necesarios. Para finalizar se exponen una serie de recursos presentados como “espacios para el duelo” que pueden ayudar en este proceso y una serie de consejos para el cuidado personal de los profesionales.

## 2. EL DUELO

*“La elaboración del duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida de lo que no está, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta su ausencia”. Jorge Bucay*

*“Jamás te persigas creyendo que ya deberías sentirte mejor. Tus tiempos son tuyos. Recuerda que el peor enemigo en el duelo es no quererse”. Jorge Bucay*

A lo largo de las últimas décadas son muchos los autores (Freud, Lindermann, Bowlby, Murray-Parkes, Bucay...) que se han interesado en analizar el duelo formulando diferentes definiciones y teorías sobre sus fases, el trabajo o las etapas del mismo.

Ya en 1917 Freud se refirió a la experiencia de duelo como “la reacción frente a una pérdida de una persona amada o como una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal”

Según el DSM-IV-TR (APA, 2005) el duelo es una reacción a la muerte de una persona querida acompañada por síntomas característicos de un episodio de depresión mayor (tristeza, insomnio, adedonia)<sup>12</sup>.

Podemos decir que se trata de una reacción adaptativa normal. Es esa experiencia de dolor, lastima, aflicción o resentimiento que se manifiesta de diferentes maneras cuando ocurre la pérdida de algo o de alguien con un valor significativo<sup>13</sup>.

Es un proceso (y no un estado), en el que el doliente atraviesa una serie de fases o tareas que conducen a su superación. Un proceso de elaboración y aceptación de la pérdida en la que van sucediendo una serie de sentimientos que requieren tiempo para ser asimilados. Se trata de modificar los lazos contraídos con la figura perdida y enfrentarse al dolor psíquico que ello genera. Este proceso constituye la elaboración del duelo y su resultado puede ser satisfactorio o no.

Cabe destacar que el duelo es una experiencia o proceso único, dinámico y cambiante que cada persona afrontara a su propio modo, con su estilo y recursos. Se asienta sobre una personalidad previa y se produce en unas circunstancias concretas y en un encuadre social determinado que lo condicionan. Por ello, podemos decir que hay tantos duelos como personas, pues es variable de una a otra, entre familias, culturas, sociedades...La elaboración de este es más o menos larga y dolorosa, hasta que el doliente consigue adaptarse a la pérdida. Por ello, no puede concretarse su duración e intensidad<sup>14</sup>.

Las situaciones de duelo pueden repetirse de formas diversas a lo largo de la vida de una persona y resulta muy complicado concretar cuando un duelo sigue un curso “normal” y cuando la sintomatología sugiere una patología psiquiátrica.

### **Condicionantes del duelo**

Todas las circunstancias que rodean a una muerte perinatal y neonatal condicionan la evolución y una mayor o menor adaptación al proceso del duelo. A continuación se incluye un breve resumen de estos factores condicionantes:

| <b>FACTORES CONDICIONANTES DEL DUELO</b>   |   |
|--|---|
| <b>FACTORES PSICOLÓGICOS</b>               | Personalidad<br>Salud mental<br>Capacidad de afrontamiento<br>Capacidad de establecer vínculos afectivos  |
| <b>FACTORES DEL DOLIENTE</b>               | Experiencias pasadas de duelo.<br>Perdidas secundarias.<br>Otras crisis o estresores concurrentes.<br>Creencias y valores.<br>Educación recibida. |
| <b>FACTORES DE LA RELACION CON EL BEBÉ</b> | Deseos de ser madre o padre.<br>Expectativas puestas en el rol.   |
| <b>FACTORES DEL TIPO DE MUERTE</b>         | Circunstancias particulares.<br>Súbita o esperada.<br>Existencia o no de duelo anticipado.  |
| <b>FACTORES SOCIALES</b>                   | Apoyo con el que se cuenta<br>Existencia o no de pareja y calidad de la relación.<br>Estatus educacional y económico.<br>Rituales funerarios.     |
| <b>FACTORES FISIOLÓGICOS</b>               | Drogas y sedantes.<br>Salud física.<br>Nutrición y ejercicios.<br>Descanso y sueño.   |

TABLA III: YÁÑEZ A. ATENCIÓN PROFESIONAL A LA PÉRDIDA Y EL DUELO DURANTE LA MATERNIDAD.

### **Manifestaciones del duelo**

Los síntomas o manifestaciones que suelen aparecer más frecuentemente durante el proceso del duelo son los siguientes:

| <b>MANIFESTACIONES DEL DUELO</b>  |   |   |  |  |
|---|---|---|--|--|
| <b>Físicas-Fisiológicas</b>   | <b>Afectivas-Emocionales</b>  | <b>Cognitivas</b>   | <b>Conductuales</b>  | <b>Espirituales</b>  |
| Aumento de la morbilidad.<br>Vacio en el estomago.<br>Opresión en el pecho.<br>Falta de aire.<br>Palpitaciones.<br>Sequedad de boca.<br>Nudo en la garganta.<br>Alteraciones del sueño y/o alimentación.<br>Cefaleas.<br>Debilidad. | Impotencia-indefensión.<br>Insensibilidad.<br>Aturdimiento.<br>Tristeza, apatía, angustia.<br>Culpa<br>Reproche<br>Rabia, ira, frustración, enfado.<br>Desesperación.<br>Hostilidad.<br>Irritabilidad.<br>Anhedonia.<br>Soledad, abandono o alivio.<br>Vacio.<br>Desamparo.<br>Añoranza-Anhelo. | Incredulidad o Irrealidad.<br>Negación.<br>Confusión.<br>Pseudo-alucinaciones e ilusiones.<br>Dificultades de atención, concentración y memoria.<br>Preocupación, pensamientos e imágenes recurrentes.<br>Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos. | Funcionamiento automático.<br>Mente ausente.<br>Conducta distraída.<br>Aislamiento social<br>Llorar.<br>Suspirar.<br>Conductas de búsqueda o evitación.<br>Ateorar objetos de apego.<br>Hiperactividad o hipoactividad.<br>Soñar con la persona fallecida.<br>Buscar y llamar. | Búsqueda de sentido.<br>Conciencia de la propia mortalidad.<br>Replanteamiento de las creencias. |

TABLA IV: OVIEDO-SOTO S Y COLS. DUELO MATERNO POR MUERTE PERINATAL.

### **Fases del duelo**

Antiguamente, tomando la teoría de Freud como modelo, otros autores refirieron una serie de fases o etapas por las que los padres en duelo evolucionan en este proceso.

En 1969 Kubler-Ross, eminente psiquiatra, describió cinco etapas del duelo<sup>15</sup>:

- 1) Negación y aislamiento: que es la etapa inicial en que las personas se sienten culpables porque se apodera de ellas un estado de incredulidad frente a la muerte;
- 2) Enojo o ira: proyectando su sentimiento hacia otras personas, expresándola como depresión, ya que culpar a otro es una manera de evitar el dolor, la aflicción y la desesperación de una persona al aceptar que la vida deberá continuar;

- 3) Pacto: con el que el enfermo debe ganar tiempo antes de aceptar la realidad, por lo que retrasa la responsabilidad necesaria para liberar emocionalmente la pérdida;
- 4) Depresión: enojo dirigido hacia adentro que incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia;
- 5) Aceptación: el enfermo piensa en sus seres amados, sin sentir o expresar sentimientos intensos de alegría o tristeza cuando los recuerda; vivirá el presente sin adherirse al pasado y sin hacer planes para el futuro.

Sin embargo, a la vista de las nuevas teorías, hablar de fases o etapas puede ser un error, ya que existe una gran variabilidad de una persona a otra en la forma de afrontar la pérdida y no se pueden fijar unos límites nítidos durante el proceso ni predecir el final de este<sup>14</sup>.

Cabe señalar que durante el proceso de reconstrucción de la nueva vida y de encontrar el sentido a la muerte los padres experimentan una serie de manifestaciones, sentimientos, síntomas y signos que van cambiando a lo largo del tiempo y que, a modo didáctico, pueden dividirse en fases. Aunque esta división ha sido un modelo muy criticado desde el punto de vista teórico, esta presentación en fases nos ayuda a entender el duelo como proceso y permite conocer por anticipado aquello que puede o no pasar a lo largo de ese camino.

De este modo, podemos hablar de patrones generales, que no universales, de respuesta o afrontamiento ante la pérdida. Se trata de un proceso y no de secuencias o etapas fijas, de tal manera que no se produce un corte claro entre una fase y otra y existen fluctuaciones entre ellas. Por ello, debemos insistir en que el duelo no debe parcelarse, sino verse como un continuo.

### **Tipos de duelo**

A continuación se describen algunas formas de duelo más comunes<sup>14,16,17</sup>

- **Duelo resuelto:** se asigna cuando podemos decir que el doliente ha completa el proceso de duelo. Este es capaz ahora de recordar al bebe sin sentir dolor intenso aunque perdure la tristeza. El doliente ha dejado de vivir en el pasado y puede volver a invertir su energía en la vida y en los vivos.
- **Duelo anticipatorio:** se produce cuando el proceso de duelo se inicia antes de que tenga lugar la pérdida. Es decir el duelo no se inicia en el momento de la muerte, sino con el diagnostico y pronostico de incompatibilidad con la vida, haya nacido ya o no el bebe.
- **Duelo congelado o inhibido:** Se presenta en personas que en las fases iniciales del duelo parecen mantener el control de la situación y no dan signos de afectación o dolor por el fallecimiento de su ser querido. El doliente presenta dificultad para la expresión de sus emociones, no afronta la realidad de la pérdida y esto resulta potencialmente patógeno.

- **Duelo enmascarado:** La persona experimenta síntomas (somatizaciones) y conductas que le causan dificultades y sufrimiento, pero no las relaciona con la pérdida sufrida.
- **Duelo patológico o disfuncional:** el doliente aun mantiene lazos con el bebe fallecido. El duelo esta inconcluso. Existen varios modos de duelo patológico y todas implican la no aceptación de la perdida, que el proceso se ha bloqueado y el dolor no está siendo elaborado:

- o **Duelo crónico:** El doliente se queda como pegado al dolor, pudiéndolo arrastrar durante años. Sufre pero no se enfrenta de forma decidida a la situación. Esta en un estado de pseudo-depresion crónica que no avanza ni empeora. Se lamenta, es pesimista y surgen elementos neuróticos añadidos: ansiedad, fobias, miedos hipocondriacos, adicciones...La persona es incapaz de rehacer su vida, se muestra absorbida por constantes recuerdos y toda su vida gira en torno a la persona fallecida.

Un caso exagerado de cronificación del duelo seria el denominado **momificación:** el doliente tiene la creencia más o menos consciente de que el bebe fallecido regresara y por ello se mantienen los objetos tal como estaban antes de la perdida, se hablara del bebe en presente y se tolerará muy mal cualquier comentario que intente forzar la realidad de la muerte.

- o **Ausencia prolongada de aflicción consciente:** Típico de personas muy activas, enérgicas (se puede conceptualizar como una defensa maniaca por hiperactividad). La vida sigue organizada, el doliente se muestra autosuficiente y ve las lágrimas como signo de debilidad. Es poco tolerante con los demás porque cuando ellos sufren están haciendo lo que el no se atreve (vivir el dolor, enfrentarlo).
- o **Psicosis de duelo:** cuando el duelo adquiere los síntomas propios de un cuadro psicótico reactivo. Aunque se puede considerar normal escuchar la voz del fallecido, ante la presencia de alucinaciones auditivas o visuales persistentes, complejas y con poca conciencia crítica debemos considerar esta forma patológica del duelo.
- o **Duelo complicado:** Acentúa los procesos de interiorización, culpabilidad, favorecen la somatización y bloquean el trabajo del duelo durante un tiempo más o menos prolongado. No existe consenso diagnóstico en lo que se refiere al “duelo complicado” y por lo tanto no está incluido en clasificación del DSM-IV-TR. Sin embargo, en los problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, se indican síntomas que no son característicos de una reacción de duelo “normal” y que pueden ser útiles en la diferenciación entre este y el episodio depresivo mayor. Estos síntomas se resumen en la Tabla V que aparece a continuación:

| DIFERENCIAS ENTRE DUELO NORMAL Y EPISODIO DEPRESIVO MAYOR                |   |
|--|---|
| Duelo  | Depresión                                   |
| Evocan tristeza y empatía.   | Evocan distancia, impaciencia o irritación. |
| Preocupación por el hijo perdido.  | Aislamiento y autocompasión.                |
| Pena al ver bebés y embarazadas.   | Recuerdos desagradables sobre el embarazo.  |
| Crisis de llanto.  | Idealización del hijo muerto.               |
| Deseo de hablar de lo sucedido.  | Vergüenza y desvalorización.                |
| Auto-reproche limitado a creer no haber hecho lo suficiente por su hijo. | Sensación de haber fracasado como mujer.    |
| Ideas de suicidio no frecuentes.   | Ideas de suicidio frecuentes.               |
| Búsqueda de consuelo en otras personas.                                  | Abandono de relaciones sociales.            |
| Dolor por la pérdida.  | Desesperanza, desconsuelo.                  |
| Soledad y vacío.   | Culpabilidad total.                         |

TABLA V: LÓPEZ DE AYALA GARCÍA C, GALEA MARTÍN T, CAMPOS MÉNDEZ R. GUÍA CLÍNICA. SEGUIMIENTO DEL DUELO EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Existen diferentes escalas que nos pueden guiar a la hora de reconocer un duelo disfuncional o complicado como por ejemplo el **PSG** (*Perinatal Grief Scale*)<sup>18</sup>

En relación con los tipos de duelos cabe señalar los mecanismos psicológicos mediante los cuales el duelo puede transformarse en enfermedad<sup>19</sup>:

- 1) Ausencia del duelo consciente, con descompensación psicológica caracterizada por depresión, ansiedad y/o enfermedades psicosomáticas.
- 2) Ambivalencia entre recuperación rápida y aparición posterior de sentimientos de nostalgia, culpabilidad y conductas autoagresivas que pueden llevar al enfermo al suicidio.
- 3) Cronicidad del proceso, por persistencia de ira, que se manifiesta por nerviosismo, irritabilidad y agresividad, que conduce a la depresión.

**Factores de riesgo de duelo complicado:**

Existen una serie de factores o circunstancias asociadas a cada suceso que pueden dificultarlo y hacerlo más vulnerable a la complicación. A continuación se incluye un resumen de estos factores predictores de riesgo:

| <b>FACTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO</b> |   |
|---|---|
| <b>Factores relacionales</b>                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pérdida de otro hijo, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia.</li> <li>- Adaptación complicada al cambio de rol</li> <li>- Relación conflictiva o ambivalente. Sentimientos encontrados de amor/odio no expresados (hacia la pareja o hacia el propio bebé)</li> </ul>  |
| <b>Factores Circunstanciales</b>              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Juventud del fallecido (en nuestro caso se trata de un bebé).</li> <li>- Pérdida súbita, accidente, homicidio, incierta y/o múltiple.</li> <li>- Duración de la enfermedad y de la agonía.</li> <li>- No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo.</li> <li>- Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros.</li> <li>- Muerte estigmatizada.</li> </ul>      |
| <b>Factores Personales</b>                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ancianidad o juventud del superviviente.</li> <li>- Escasez de recursos para el manejo del estrés.</li> <li>- Problemas de salud física y/o mental previos (ansiedad, depresión, intentos de suicidio, alcoholismo y trastorno de personalidad).</li> <li>- Escasez de aficiones e intereses.</li> <li>- Duelos anteriores no resueltos.</li> <li>- Reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas.</li> <li>- Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación.</li> </ul> |
| <b>Factores Sociales</b>                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas.</li> <li>- Recursos socio-económico escasos.</li> <li>- Responsabilidad de otros hijos pequeños.</li> <li>- Otros factores estresantes: conflictividad laboral, proyecto vital interrumpido, etc.</li> </ul>  |

TABLA VI: LÓPEZ DE AYALA GARCÍA C, GALEA MARTÍN T, CAMPOS MÉNDEZ R. GUÍA CLÍNICA. SEGUIMIENTO DEL DUELO EN CUIDADOS PALIATIVOS.

### 3. COMO ACTUAR

*“Curar a veces, aliviar a menudo y consolar siempre”*

La falta de conocimientos acerca de cómo comportarse y la tendencia inconsciente a evitar situaciones negativas hacen que, en ocasiones, se adopte una actitud no siempre correcta ante una pérdida perinatal y se consigue con ello estados de frustración e impotencia.

Es una situación tan inesperada que, cuando se da el diagnóstico, estas pacientes se quedan sin reaccionar y después se sucede una cascada de acontecimientos en los que hay que saber conducir, orientar y ayudar. Los ingleses utilizan el acrónimo LAST: «L» para recordar que se debe escuchar (listen); «A» (acknowledgement) para el reconocimiento del dolor y de la no explicación de la pérdida; «S» (support): apoyo y «T» (touch): tacto: prestar atención al tono de voz, gestos, postura, mirada...<sup>20</sup>

#### **Comunicación de la noticia**

La comunicación es una de las herramientas básicas que cada día ponemos en marcha para desarrollar nuestro trabajo con pacientes. Ser poco hábiles a la hora de comunicar a una madre/padre la mala noticia de que ha muerto su bebé o morirá al poco de nacer, generará de manera innecesaria un mayor sufrimiento, pudiendo repercutir negativamente en la posterior elaboración del duelo.

Una noticia de este tipo es ya dura de por sí, altera todas las expectativas de las madres/padres y familiares. Por ello, a la hora de comunicar la noticia de la muerte del bebé, habrá que disponer de adecuadas habilidades de comunicación y tener en cuenta los factores personales y socioculturales de la madre gestante y su pareja, incluso de los familiares que en ese momento les acompañen.

A veces el propio personal sanitario presenta temores ante la comunicación de malas noticias como<sup>21</sup>:

- **Miedo a causar dolor:** La obligación ética de no producir dolor puede llevarnos a tomar actitudes evasivas respecto a la comunicación de malas noticias.
- **Dolor empático:** Solemos sentirnos incómodos ante el estrés que le genera la noticia al usuario.
- **Miedo a ser culpado:** Una situación tan difícil de afrontar fácilmente se personaliza sobre el personal sanitario, con quien pueden descargar su rabia e ira.
- **Miedo a fallar o a la judicialización:** La idea de que todo ser humano tiene derecho a ser curado hace que cualquier fallo se vea como un fracaso terapéutico y un error que debe tener castigo penal o civil.
- **Miedo a decir “no lo sé”:** A veces se cree que afirmar no saber supone desvalorizarnos como profesionales, cuando en realidad es un gesto de honestidad que aumenta la credibilidad.

Lo primero a lo que debemos prestar atención a la hora de comunicar la mala noticia es al entorno, procurar que sea un lugar tranquilo, privado, que permita la intimidad de la persona que va a ser informada, asegurándonos de no ser molestados. Debemos procurar

transmitir sensación de calma, sin que se denote prisa, para favorecer un ambiente de interés y respeto. Preguntaremos si desea estar acompañada durante el diagnóstico de la muerte (ecográfico habitualmente) por su pareja o familiar.

Antes de comunicar la noticia nos informaremos sobre los conocimientos, sospechas o ideas que tiene la mujer y las tendremos en cuenta a la hora de transmitir la información. Utilizaremos un lenguaje sencillo y conciso, evitando en lo posible el uso de terminología técnica sanitaria e intentando simplificar al máximo la comprensión del mensaje.

Sería conveniente asegurarnos de que la información está siendo entendida, pues la negación normal del primer momento puede hacer que se creen falsas expectativas. Una buena estrategia para lograrlo es pedir a la persona que acaba de ser informada que nos explique con sus palabras lo que ha escuchado. Esta técnica nos permitirá ver lo realmente comprendido y si se ha asimilado la gravedad de la situación.

Evitemos palabras frías como el feto, el fetito, el embrión y sustituyámoslas por hijo, hija, el nombre si lo conocemos, o el bebé. Repetiremos, con paciencia, la noticia tantas veces como sea necesario.

### **Comunicación verbal y no verbal**

En la transmisión de información, la comunicación no verbal como el lenguaje corporal, la actitud, el contacto visual, el tono de voz, la expresión facial, el contacto físico, la proximidad, la postura... supone más del noventa por ciento del significado recibido en el mensaje<sup>22</sup>. El tacto (tocar el antebrazo o un apretón de manos) puede ser un buen apoyo. Del mismo modo, el silencio podrá dar más apoyo y compañía que ofrecer consuelo mediante comentarios que no resultan apropiados y no tienen lugar en los principios éticos.

Los problemas derivados de una atención deficiente como la indiferencia, el desconocimiento e incluso la frialdad, tendrán un impacto profundo en el proceso de duelo la madre gestante, su pareja y su entorno.

Los afectados precisan de compasión (que no pena), empatía, paciencia, comprensión y comunicación. Esta última es de suma importancia, pues la falta de información y respuestas sobre el bebé fallecido o los procesos médicos y administrativos que se estén realizando, favorecen la aparición de sentimientos profundos de culpabilidad y niveles altos de ansiedad.

La información ayuda a las madres/padres y familiares a sentir el control de la situación. Es imprescindible permitirles hablar, expresar sus deseos, temores y necesidades. Leer el lenguaje no verbal de los padres, si necesitan espacio o, por el contrario, una actitud cercana con un abrazo.

Cuidar muchos detalles como la posición a la hora de comunicar, estar a su nivel, con cercanía, nunca que estén sentados y el profesional de pie, por ejemplo. Se trata en última instancia de ponerse a su altura y nivel en todos los sentidos.

## Qué hacer

A continuación se incluyen una serie de consejos sobre cómo actuar aportados por la asociación Umamanita<sup>22</sup> junto con las aportaciones extraídas de otros artículos<sup>23</sup>:

- **Preséntate con tu nombre:** Empezar por decir nuestro nombre y el cargo que tenemos en el centro es una buena forma de acercarnos a los padres o a sus familiares. Que exista un profesional de referencia en la atención a cada caso particular.
- **Escucha:** Podremos expresar nuestro pesar por la muerte del bebé, pero nunca podremos aliviarles el dolor que sienten ni quitárselo. Nos limitaremos a escuchar compartiendo su dolor y les haremos sentir que no están solos, pues necesitarán hablar del bebé sin represiones. Permitirles a los padres/madres la expresión del dolor.
- **Dales tiempo:** En los primeros momentos y tras conocer la noticia del fallecimiento del bebé, debido al estado de shock en que se encuentran, les resultará difícil tomar decisiones. Necesitan tiempo para llegar a sus propias conclusiones. Tras explicar las opciones sobre algo podemos esperar en la habitación por si necesitan alguna aclaración y resolver cuantas dudas tengan. Si observamos que necesitan un tiempo para pensarlo podemos dejarles a solas para que lo piensen y que volveremos en un rato o que nos avisen antes si lo tienen pensado. Si, cuando volvamos aún no están listos, les dejaremos más tiempo
- **Habla con ellos sobre la situación actual:** Los afectados necesitan estar informados para sentir que tienen algo de control sobre la situación. Informarles sobre lo que pueden experimentar en cada momento y normalizar.
- **Explícales sus opciones y apóyales en sus decisiones:** Nuestro papel es el de informales sobre las decisiones a tomar en esos momentos, orientarles sobre las diferentes opciones y darles tiempo para decidir. Si creemos que necesitan más o mejor información, intentar transmitirla de manera suave. Especialmente importante ofrecer las alternativas en caso de aborto y de muerte fetal, así como las de manejo de la lactogénesis. Respetar el plan de nacimiento si lo tuviera y preguntar por sus preferencias en caso de que no lo tenga. Favorecer el parto vaginal, la libertad de posturas, y proporcionar una analgesia (farmacológica o no farmacológica) según los deseos maternos, sin medicar el dolor psicológico con antidepresivos ni benzodiacepinas. Repetir las cosas tantas veces como sea necesiten los padres.
- **Mantén la calma:** Podemos encontrarnos en la situación de que ha habido un error profesional en la que nos encontramos comprometidos; por un lado sentiremos lealtad con el paciente a la vez que lealtad con el centro. En estas situaciones lo mejor es, aun cuando se expresen emociones fuertes y aunque resulte muy difícil, mantener la calma. Las madres/padres están en una situación límite, al igual que nosotros. Ha muerto o va a morir su bebé.
- **Cuida tu lenguaje corporal:** No cruzar los brazos, mirar a los ojos, sentarnos a su misma altura y a poca distancia, etc. A veces vale más un gesto que las palabras.

- **Se comprensivo:** Hay que usar el sentido común para poder tratar cada caso.
- **Hazles sentir tu presencia, pero con discreción:** Mostrar nuestra disposición para lo que necesiten en cada momento. No siempre es necesario que nos quedemos de pie junto a la madre/padre o familiares. Basta con decir “ahora voy a salir pero si necesitas que me quede más tiempo con vosotros sólo tienes que decirlo”.
- **Aconséjales, pero nunca oblígales:** Se recomienda ofrecer siempre a los padres/madres la posibilidad de ver, tocar, abrazar a su bebé fallecido y respetar al máximo el criterio de cada uno, pues habrá quien prefiera no verlo. Algunos estudios señalan que no verlo puede incrementar levemente el riesgo de estrés postraumático y dificultará la elaboración del duelo. Si el estado físico en que se encuentra el bebé no es el esperado por llevar varios días fallecido, tendremos que indicarlo. Describir con amabilidad y cautela las anomalías morfológicas que presente o cómo se lo van a encontrar reducirá su impacto o desconcierto, informando que podemos envolver el bebé en una mantita y ponerle un gorrito previamente a que ellos lo vean. Si en ningún caso desean ver al bebé, a pesar de nuestras recomendaciones, podemos optar, si lo aceptan, por describirles cómo es físicamente. Esto les puede ayudar a comprender que el bebé tiene una apariencia física normal. Siempre hay que dejarles saber que si cambian de idea solo hace falta decirlo y les traerán a su bebé. Destacar algo positivo del bebé puede animarles a verlo, por ejemplo, “es un bebé muy guapo”, “tiene unas manos preciosas”...
- **Ayúdales a tomar decisiones:** Los padres a veces no han pensado si quieren tener recuerdos o si quieren nombrar a su bebé, puedes sugerirles que tengan estas opciones. Otra decisión importante a tomar es si desean que se realice una autopsia. Es importantísimo explicarles a los padres de que si deciden hacer autopsia tienen que expresar por escrito su deseo de recuperar el cuerpo o de lo contrario el hospital dispondrá de él. Esto no significa que tengan que escribir una carta, si no que dentro de los papeles a rellenar quede constancia de esta decisión. Aunque las autopsias no siempre llegan a dar una respuesta clara a la muerte intrauterina los resultados de la autopsia tienen mucha importancia para saber que no hubo ningún problema genético por ejemplo, sobre todo de cara a futuros embarazos, o la importancia que tengan para la investigación del porqué de las muertes perinatales. A los padres se les debe informar además de su derecho a pedir diferentes tipos de autopsias y análisis complementarios como estudios genéticos, microscópicos, etc.
- **Ayúdales a tener recuerdos de su bebé, si lo desean:** Les ayudaremos a hacer fotos con su bebé, darles el brazalete identificativo, las huellas de las manos y los pies, el gorrito, un pañal, una tarjeta con una frase emotiva del equipo hacia los padres/madres, la pinza de cordón, un mechón de pelo con un lazo,.... para guardarlos en la “caja de recuerdos” que se llevarán a casa al salir del hospital. Si les damos a elegir entre todo esto 3 o 4 opciones les estaremos ayudando a sentir algo de control de la situación.

- **Cuida la terminología. Utiliza el nombre del bebé:** Pregúntales por el nombre de su hijo/a y utilízalo. Es muy doloroso para los padres y familiares que se le niegue la existencia de su bebé y se refiera a él como “feto”.
- **Habla con ambos padres equitativamente:** Erróneamente se suele considerar que la pareja de la madre gestante no debe mostrar su dolor para servir de apoyo a ella o que no sufre tanto la pérdida; asimismo, se suele ignorar a la madre gestante en los trámites administrativos por ejemplo, y ambas actitudes suponen una exclusión en los asuntos relacionados con su bebé. Lo ideal es que ambos sean partícipes en todo el proceso en la medida que ellos demuestre que así lo desean.
- **Informa:** La información a los padres sobre la muerte del niño ha de ser breve, comprensible y exhaustiva, y debe darse en un ambiente adecuado<sup>15</sup>. Durante la estancia en dilatación o si la mujer se va a domicilio, habrá que explicar qué es el duelo y cuáles son sus características principales, enfatizando que el de cada uno/a es “único” y que tienen permiso para sentir lo que quieran cuando quieran. Aclarar que el proceso de duelo sirve para lograr de nuevo el ajuste y adaptarse a la nueva situación. Matizar las diferencias que pueden surgir en la pareja para prevenir y evitar conflictos que hagan más doloroso y difícil el proceso.
- **Orienta sobre dudas más habituales acerca del duelo:** Por ejemplo, si es bueno hablar del bebé muerto, así como cualquier otra que surja. Si no se sabe qué responder, mejor indicar que se buscará la información y después se les transmitirá para evitar errores o malentendidos. También orientar sobre las actitudes que encontrarán en el entorno familiar y social respecto a ellos/as y su duelo.
- **Favorecer la despedida:** Los padres suelen necesitar de un momento de intimidad con su hijo, ya que será el único que tendrán en toda su vida. Respetar y resguardar su intimidad, por todo el tiempo que necesiten. Los padres suelen no estar en condiciones de pedir este tiempo, por sentirse “raros”, por no querer ser juzgados, por no querer molestar. Puede ser de gran ayuda que el sanitario a cargo de su caso les diga “volveré en una hora, si me necesitáis antes, me podéis llamar”.

## Qué evitar

Existen una serie de aspectos que debemos de evitar al atender a una pareja que ha sufrido una pérdida de este tipo<sup>22</sup>:

- Evitar **comenzar conversaciones** con la madre gestante, su pareja y familiares, si por algún motivo **no estamos dispuestos a escuchar** de manera empática, prestar atención, mantener la mirada, ofrecer respuestas sinceras...
- Evitar **culpabilizarles de la muerte, juzgarles y decirles qué deben hacer o sentir**.
- **No derrumbarnos** o llorar desconsoladamente ante la madre/padre o familiares, aunque si demostrar tristeza y nuestro pesar por la muerte y por el dolor de los padres. Las familias repetitivamente expresan su gratitud del profesional sanitario que expresa sus emociones ante la muerte de su hijo/a. Que se escape una lágrima no supone ningún problema. Pero debemos tener claro que durante el proceso de acompañamiento somos la figura que les sustenta apoyo y seguridad. Si nos implicamos emocionalmente tanto como para venimos abajo con ellos, perderemos objetividad y el valor que representamos para ellos. Para ayudar y servir de apoyo a alguien que se encuentra emocionalmente mal, uno debe estar 100 bien. Ayudar o apoyar a alguien no es llorar junto a esa persona. Inevitablemente somos humanos, se trata de una situación de intensa emotividad o podemos estar pasando por circunstancias personales que nos hagan tambalear, pero en esos casos, si carecemos de habilidades que nos permitan mantener la objetividad, es mejor pedir ayuda a los/as compañeros/as para atender a la mujer y su pareja/entorno o, en la medida de lo posible, tomarnos un descanso para desconectar.
- Evitar introducir **prejuicios u opiniones personales** en la información y alternativas que damos a la mujer.
- **No les digas que tendrán más bebés** Aunque esto sea cierto, este bebé es único para ellos. En el caso de que tengan otros hijos, no sugiera que debería estar agradecido por ellos, una persona es irremplazable, independientemente del tiempo que haya existido.
- **No les digas que entiendes su dolor si no has pasado por algo similar**. Nadie puede saber cómo se siente una madre o padre que ha perdido a su hijo si no ha vivido esa situación. Por mucho que podamos “imaginar lo duro que es”, si decimos que “lo entendemos” y nos preguntan si perdimos un bebé, nuestra negativa les generará más dolor y sensación de incompreensión por nuestra falta de honestidad.
- **No intentes encontrarle algo positivo a la muerte del niño** A ninguna persona le consuela e incluso hubiera querido que sobreviviera su hijo/a aunque tuviese alguna enfermedad o malformación grave.

### **Frases para usar, frases para evitar**

A menudo los profesionales no sabemos qué decir ante unos padres que ha sufrido una pérdida perinatal, de manera automática y con la mejor intención solemos decir frases que en vez de dar consuelo o apoyar, lo cual es nuestro objetivo, pueden provocar mayor dolor, sufrimiento o enfado en los padres.

Numerosas revisiones demuestran que un comentario irreflexivo tras un fallecimiento de este tipo podría grabarse en el recuerdo de los padres dejando secuelas permanentes<sup>5</sup>.

A continuación se mencionan que frases podemos utilizar para mostrar apoyo y ayudarlos en la elaboración del duelo y cuales debemos evitar<sup>22</sup>.

Puedes usar:

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

Debes evitar:

- “Sé fuerte”
- “No llores”
- “Es la voluntad de Dios”
- “Todo pasa por alguna razón, es el destino”
- “No es el fin del mundo”
- “Dios necesitaba otra flor en su jardín”
- “Ahora tienes un angelito”
- “Ahora está en un lugar mejor”
- “Al menos no llegaste a conocerle bien”
- “Eres joven, ya tendrás más”
- “Debes ser fuerte por tus hijos/esposo/familia, etc.”
- “El tiempo lo cura todo”
- “Ya le olvidarás”

## 4. PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO PARA LA ATENCION AL PARTO CON MUERTE PERINATAL

Siguiendo en la misma línea de trabajo que el equipo de Enfermería de la 3 Maternal de CHN se presenta un Plan de Cuidados Estandarizado (PCE)<sup>24</sup> con el objetivo de normalizar la práctica en la atención al parto con diagnóstico de muerte perinatal y mejorar la calidad de los servicios prestados teniendo en cuenta todas las cuestiones sobre las que tendremos que poner atención a la hora de asistir a estas pacientes.

Este plan de cuidados podría aplicarse tanto en la unidad de partos como en la planta 3 Maternal, ya que en ocasiones estas mujeres ingresan inicialmente en esta planta para inducir el parto de un feto que ya ha fallecido. En estos casos, el parto podría producirse tanto en partos como en esta misma planta, cuando no se dispone del tiempo suficiente para efectuar el traslado.

| <b>PI: INDUCCIÓN DEL PARTO S/A MUERTE PERINATAL</b> |  |
|---|--|
| <b>NOC [2510] ESTADO MATERNO: DURANTE EL PARTO</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Frecuencia de las contracciones uterinas.</li> <li>- Duración de las contracciones uterinas.</li> <li>- Progresión de la dilatación cervical.</li> <li>- Sangrado vaginal.</li> <li>- Temperatura corporal.</li> </ul>  |
| <b>NIC [6850] INDUCCIÓN AL PARTO</b>                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Revisar el historial obstétrico para obtener información que pueda influir sobre la inducción, tal como la edad gestacional y la duración de partos previos y contraindicaciones como placenta previa completa, incisión uterina clásica y deformidades estructurales de la pelvis.</li> <li>- Realizar o ayudar en la aplicación de agentes mecánicos o farmacológicos (laminaria y gel de prostaglandina) a intervalos adecuados, si es necesario, para mejorar la preparación del cuello uterino.</li> <li>- Volver a evaluar el estado cervical y verificar la presentación antes de iniciar otras medidas de inducción.</li> <li>- Iniciar medicación i.v. (oxitocina) para estimular la actividad uterina, si es necesario, según prescripción médica.</li> </ul> |
| <b>NIC [6830] CUIDADOS INTRAPARTO</b>               | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Determinar si la paciente presenta trabajo de parto.</li> <li>- Determinar si las membranas se han roto.</li> <li>- Preparar a la paciente para el parto según protocolo, la solicitud del profesional y las preferencias de la paciente.</li> <li>- Realizar las exploraciones vaginales que sean adecuadas.</li> <li>- Palpar las contracciones para determinar la frecuencia, duración, intensidad y tono de reposo.</li> <li>- Monitorizar el progreso del trabajo de parto, incluyendo el exudado vaginal, dilatación cervical, borrado del cuello, presentación y descenso fetal.</li> </ul>  |

|  |   |
|--|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mantener a la paciente y al acompañante informados del progreso.</li> <li>- Observar la capacidad de afrontamiento de la familia durante el parto.</li> <li>- Ayudar al acompañante a continuar con las actividades de apoyo.</li> </ul> |
|--|---|

|  |  |
|--|--|
| <b>PI: INHIBICIÓN DE LA LACTANCIA MATERNA S/A MUERTE PERINATAL</b> |  |
| NOC [2301]<br>RESPUESTA A LA<br>MEDICACIÓN                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Efectos terapéuticos esperados presentes.</li> <li>- Cambios esperados en los síntomas.</li> <li>- Efectos adversos.</li> </ul>   |
| NIC [6870]<br>SUPRESIÓN DE LA<br>LACTANCIA                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Administrar el fármaco para el cese de la lactación, si procede.</li> <li>- Monitorizar la congestión mamaria y las molestias o dolor que se le asocian.</li> <li>- Comentar los sentimientos, preocupaciones o problemas que pueda tener la paciente respecto a la interrupción de la lactancia.</li> <li>- Explicar a la paciente las medidas para reducir las molestias o el dolor (p. ej., aplicación de compresas de hielo o de hojas frías de col sobre las mamas, así como analgésicos).</li> <li>- Animar a la paciente a que lleve un sujetador de soporte, bien ajustado, hasta que se suprima la lactancia.</li> </ul> |

|                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| <b>PI: DOLOR S/A TRABAJO DE PARTO</b> |   |
| NOC [2102] NIVEL<br>DEL DOLOR         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dolor referido.</li> <li>- Expresiones faciales de dolor.</li> <li>- Duración de los episodios de dolor.</li> </ul>  |
| NIC [1400] MANEJO<br>DEL DOLOR        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, características, aparición/duración, frecuencia, calidad, intensidad o gravedad del dolor y factores desencadenantes.</li> <li>- Asegurarse de que el paciente reciba los cuidados analgésicos correspondientes.</li> <li>- Explorar con el paciente los factores que alivian/empeoran el dolor.</li> <li>- Evaluar, con el paciente y el equipo de cuidados, la eficacia de las medidas pasadas de control del dolor que se hayan utilizado.</li> <li>- Controlar los factores ambientales que puedan influir en la respuesta del paciente a las molestias (temperatura de la habitación, iluminación y ruidos).</li> <li>- Seleccionar y desarrollar aquellas medidas (farmacológicas, no farmacológicas e interpersonales) que faciliten el alivio del</li> </ul> |

|   |  |
|---|--|
|   | dolor, según corresponda.  |
| <b>NIC [2214]<br/>ADMINISTRACIÓN<br/>DE ANALGÉSICOS:<br/>INTRAESPINAL</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprobar la permeabilidad y funcionamiento del catéter, puerto y/o bomba.</li> <li>- Etiquetar el catéter y fijado adecuadamente.</li> <li>- Comenzar la infusión continua del agente analgésico después de que se haya comprobado la colocación correcta del catéter, y controlar el flujo para asegurar el aporte de la dosis prescrita de la medicación.</li> <li>- Controlar la temperatura, presión arterial, respiración, pulso y nivel de consciencia a intervalos adecuados y registrarlos en el diagrama gráfico.</li> <li>- Vigilar la aparición de reacciones adversas, como depresión respiratoria, retención urinaria, somnolencia indebida, prurito, crisis comiciales, náuseas y vómitos.</li> <li>- Instruir al paciente para que informe sobre los efectos secundarios, alteraciones de la analgesia, entumecimiento de las extremidades.</li> <li>- Seguir la política de la institución en cuanto a la inyección de agentes analgésicos intermitentes en el puerto de inyección.</li> </ul> |
| <b>NIC [6482] MANEJO<br/>AMBIENTAL:<br/>CONFORT</b>                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajustar la iluminación de forma que se adapte a las actividades de la persona, evitando la luz directa en los ojos.</li> <li>- Ajustar la temperatura ambiental que sea más cómoda para la persona, si fuera posible.</li> <li>- Colocar al paciente de forma que se facilite la comodidad</li> <li>- Evitar interrupciones innecesarias y permitir períodos de reposo.</li> <li>- Facilitar medidas de higiene para mantener la comodidad de la persona</li> <li>- Atender inmediatamente las llamadas del timbre, que siempre debe estar al alcance del paciente.</li> </ul>  |

**DXE: [00172] RIESGO DE DUELO COMPLICADO R/C MUERTE DE UNA PERSONA SIGNIFICATIVA**

|  |   |
|--|---|
| <b>NOC [1304]<br/>RESOLUCIÓN DE LA<br/>AFLICCIÓN</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Expresa sentimientos sobre la pérdida.</li> <li>- Verbaliza la realidad de la pérdida.</li> <li>- Describe el significado de la pérdida.</li> <li>- Comparte la pérdida con otros seres queridos.</li> </ul> |
| <b>NOC [2003]<br/>SEVERIDAD DEL<br/>SUFRIMIENTO</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ensimismamiento.</li> <li>- Tristeza.</li> <li>- Culpa.</li> <li>- Desesperanza.</li> <li>- Rencor hacia los demás.</li> </ul>   |

|  |  |
|--|--|
| <p>NIC [5294]<br/>FACILITAR EL<br/>DUELO: MUERTE<br/>PERINATAL</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comentar las decisiones que deberán tomarse acerca de las disposiciones del funeral, autopsia, consejo genético y participación familiar.</li> <li>- Describir los recuerdos que se obtendrán, incluyendo huellas de los pies, huellas de las manos, fotos, gorrito, batas, mantas, pañales y manguitos de presión arterial, según corresponda.</li> <li>- Comentar los grupos de apoyo disponibles, según corresponda.</li> <li>- Preparar al bebé para que sea visto, bañándolo y vistiéndolo, incluyendo a los padres en las actividades, según corresponda.</li> <li>- Animar a los familiares a ver y coger al bebé cuanto deseen.</li> <li>- Comentar el aspecto del bebé en función de la edad gestacional y el tiempo transcurrido desde la defunción.</li> <li>- Animar a la familia para que esté un tiempo a solas con el bebé, según se desee.</li> <li>- Elaborar recuerdos y presentarlos a la familia antes del alta, según corresponda.</li> <li>- Comentar las características del duelo normal y patológico, incluidos los factores desencadenantes que precipitan sentimientos de tristeza.</li> </ul> |
| <p>NIC [5230]<br/>MEJORAR EL<br/>AFRONTAMIENTO</p>                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ayudar al paciente a identificar los objetivos apropiados a corto y largo plazo.</li> <li>- Valorar el impacto de la situación vital del paciente en los papeles y relaciones.</li> <li>- Utilizar un enfoque sereno, tranquilizador.</li> <li>- Proporcionar un ambiente de aceptación.</li> <li>- Ayudar al paciente a desarrollar una valoración objetiva del acontecimiento.</li> <li>- Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre una situación estresante.</li> <li>- Fomentar un dominio gradual de la situación.</li> <li>- Reconocer la experiencia espiritual/cultural del paciente.</li> <li>- Confrontar los sentimientos ambivalentes del paciente (enfado o depresión).</li> <li>- Alentar la verbalización de sentimientos, percepciones y miedos.</li> <li>- Valorar las necesidades/deseos del paciente de apoyo social.</li> <li>- Estimular la implicación familiar, según corresponda.</li> </ul>   |
| <p>NIC [5270] APOYO<br/>EMOCIONAL</p>                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comentar la experiencia emocional con el paciente.</li> <li>- Realizar afirmaciones empáticas o de apoyo.</li> <li>- Abrazar o tocar al paciente para proporcionarle apoyo.</li> <li>- Ayudar al paciente a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza.</li> <li>- Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias.</li> <li>- Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y</li> </ul>  |

|  |   |
|--|---|
|  | <p>aceptación de las fases del duelo.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los períodos de más ansiedad.</li> <li>- Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.</li> </ul> |
|--|---|

| <b>NANDA [00074] AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO R/C LA PERSONA DE REFERENCIA ENFRENTA UNA CRISIS SITUACIONAL</b> |  |
|---|--|
| <b>NOC [2609] APOYO FAMILIAR DURANTE EL TRATAMIENTO</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los miembros preguntan cómo pueden ayudar.</li> <li>- Los miembros expresan deseo de apoyar al miembro enfermo.</li> <li>- Los miembros expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo.</li> <li>- Los miembros animan al miembro enfermo.</li> <li>- Los miembros expresan verbalmente el significado de la crisis de salud.</li> </ul>   |
| <b>NIC [7110] FOMENTAR LA IMPLICACIÓN FAMILIAR</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Establecer una relación personal con el paciente y los miembros de la familia que estarán implicados en el cuidado.</li> <li>- Identificar la capacidad de los miembros de la familia para implicarse en el cuidado del paciente.</li> <li>- Facilitar la comprensión de los aspectos médicos del estado del paciente a los miembros de la familia.</li> <li>- Identificar la percepción por parte de los miembros de la familia de la situación y los sucesos desencadenantes, sentimientos del paciente y conductas del éste.</li> <li>- Reconocer y respetar los mecanismos de afrontamiento utilizados por la familia.</li> <li>- Identificar junto con los miembros de la familia las dificultades de afrontamiento del paciente.</li> </ul> |
| <b>NIC [7140] APOYO A LA FAMILIA</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Valorar la reacción emocional de la familia frente a la enfermedad del paciente.</li> <li>- Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.</li> <li>- Aceptar los valores familiares sin emitir juicios.</li> <li>- Respetar y apoyar los mecanismos de afrontamiento utilizados por la familia.</li> <li>- Facilitar oportunidades de visita a los miembros de la familia, según corresponda.</li> <li>- Ayudar a los miembros de la familia durante los procesos de muerte y duelo, según corresponda.</li> </ul>  |

## 5. ESPACIOS PARA EL DUELO

### La habitación de despedida

La atención a la muerte perinatal y neonatal siempre ha sido un tema que se dio por “olvidado” dentro de los espacios de la maternidad. En España existen ejemplos de maternidades nuevas, construidas e inauguradas hace pocos años, donde se sigue ignorando esa necesidad. En hospitales más avanzados ya se habla de “circuitos de duelo” dentro de la planta de maternidad, es decir no mezclar padres que han tenido un bebé sano con padres que acaban de perder a su bebé y asignar un espacio concreto para el duelo.

Este es uno de los aspectos más importantes para proporcionar una atención adecuada a la hora de afrontar los primeros momentos tras una muerte perinatal es garantizar a la madre/pareja de un espacio acomodado para despedirse y vivir estos momentos tan difíciles. Un espacio que garantice intimidad y tranquilidad, evitando en la medida de lo posible las interrupciones.

La manera de vivir estos momentos de inicio del duelo puede marcar y condicionar el modo en que los padres y familiares comiencen a integrar la experiencia. Un trato adecuado y empático, unido a un ambiente de intimidad pueden ayudar a elaborar un comienzo de duelo saludable, del mismo modo que unas condiciones no adecuadas pueden hacer lo contrario.

Un espacio de duelo ha de cumplir dos funciones principales: el acompañamiento en la última fase de la vida y el apoyo durante el inicio del duelo. El cuidado en un entorno respetuoso con las necesidades de la familia resulta especialmente importante en el pre-duelo, en las últimas horas o momentos de la vida de un bebé o niño. El espacio debe permitir una despedida íntima y tranquila, sin interferencias con el personal, sin prisas, en un ambiente que genere serenidad y calma, proporcionando todo lo necesario para estas dos fases de duelo, incluido cuidados paliativos integrales<sup>25</sup>.

El diseño de este espacio ayuda a<sup>22</sup>:

- Velar por la intimidad del bebé, sus padres y su familia. (Insonorización)
- Respetar la relación bebé -familia antes que la relación paciente-hospital.
- Dar la libertad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos.

Testimonios de madres en relación a estos momentos demuestran el impacto que puede tener el trato en este inicio para el proceso posterior de duelo<sup>22</sup>.

*“Nunca hubiera pensado que los profesionales cuidarían de un bebé que ha muerto de una manera tan bella. Viéndola vestida, en ropita de bebé, y manejada con tanta gentileza fue muy reconfortante”* Madre.

*“Pedimos ver al bebé, pues aún no lo habíamos visto. Nos dice que ya nos dejará pasar a verlo cuando hayan hecho más pruebas y que ahora mismo están demasiado ocupados para que pasemos. No nos deja ver al bebé. Nos avisarán. Siempre tuve que pedir, rogar, para que nos dejaran ver a nuestro hijo”* Madre de Santo.

Puede que resulte complicado adecuar una “habitación de despedida” que esté destinada a este fin, ya que, una de las resistencias habituales a la hora de habilitar este espacio para el duelo, es la de que son pocos casos, y por tanto, no se puede destinar un espacio a un uso tan poco frecuente. En caso de habilitarse la habitación de despedida:

- Debe ubicarse en una zona poco transitada.
- Estar identificada por fuera (nombre/ símbolo).
- Con luz natural/ conexión visual con el exterior y iluminación artificial indirecta.
- Con decoración sencilla y acogedora y sillas para los padres y hermanos.
- Debe permitir dejar entrar una cama por si la madre no se puede levantar.

Lo que si resulta viable y fácil de llevar a cabo es cumplir con el punto dos, es decir, identificar la habitación. Esta es una estrategia que se está implantando en la Unidad de Partos del CHN mediante la colocación de una tarjeta identificativa en la puerta de la sala de dilatación. Esta tarjeta contendrá un símbolo (las mariposas) que todo el personal del centro relacionara con lo que está pasando dentro. Esto requiere que todas las personas que trabajen en el lugar (personal sanitario, auxiliares, celadores/as, limpiadoras, etc.) conozcan el significado de este símbolo y las normas que permitan respetar la intimidad de la familia que está en el interior.



ILUSTRACIÓN I: BOCETO REALIZADO POR ISABEL AZPILICUETA (MATRONA DE LA UNIDAD DE PARTOS DEL CHN) PARA LA IDENTIFICACIÓN DE LA HABITACIÓN DE DESPEDIDA

### **Cuidado del bebe**

En caso de que los padres decidan estar con el bebé habrá que prepararlo de la forma más adecuada posible:

- Lavar cara con suero fisiológico y una gasa.
- Dejar descubierta la cara y ocultar inicialmente el resto del cuerpo. Se aconseja tapar la cabeza también. Limpiamos los restos de sangre del bebé, lo envolvemos en el empapador y le ponemos el gorro.
- Envolverlo en un empapador, o ropa que la familia proporcione.
- Si la muerte se ha producido próximo a término llevarlos en brazos como lo haríamos con un recién nacido vivo (presentación lo más natural) y proporcionar una cuna para dejarlo en ella.
- Alertar que parece un niño dormido, y que no estará frío.



ILUSTRACIÓN II: EJEMPLO DE PRESENTACION DEL BEBÉ

## Recuerdos

No es de extrañar, y además es muy recomendable que lo hagan, que quieran hacer fotos, tener recuerdos del bebé... Los profesionales debemos ayudarles y ofrecerles un kit con las pulseras de identificación, gorrito, ficha del nacimiento con las huellas de la madre y el bebé o cualquier otro tipo de recuerdo que ellos quieran conservar.

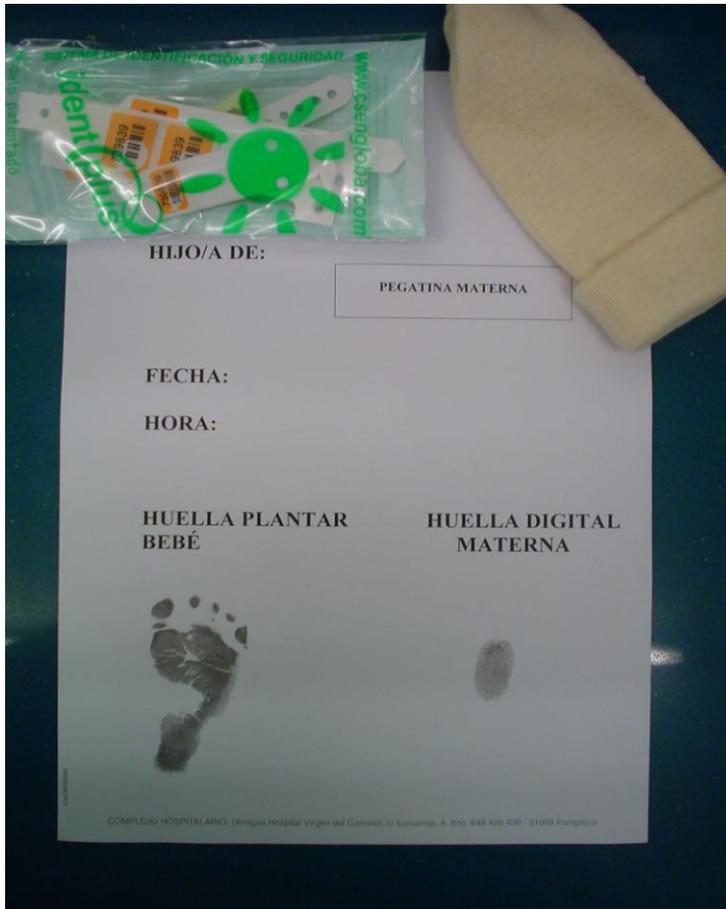


ILUSTRACIÓN III: RECUERDOS PARA LOS PADRES

## 6. CUIDADO EMOCIONAL DEL PROFESIONAL

Para cuidar de los demás, uno debe cuidarse antes a sí mismo. Reconocer y aceptar las propias emociones y sentimientos, poder gestionarlas en los diferentes contextos, manejar habilidades comunicativas y de escucha terapéutica, mantener el cuidado personal integral. Todo ello forma parte de las habilidades necesarias para el cuidado emocional del profesional. Siempre debemos recordar que no es recomendable cargar con el sufrimiento de otros.

A continuación se incluyen unas recomendaciones aportadas por Umamanita para los profesionales que deben enfrentar la muerte del bebé en su lugar de trabajo<sup>22</sup>:

- Es importante que no sean siempre los mismos profesionales quienes atiendan a los padres que sufren este tipo de pérdida. Esto tendrá una doble ventaja: por un lado, todo el personal podrá ganar experiencia con estos casos; por otro, esto ayudará al profesional a mejorar su atención y sus capacidades.
- Expresar lo que uno siente con naturalidad. Por ejemplo, no tener miedo a expresar a las madres y padres si se siente tristeza por la pérdida del bebé.
- Expresar las dificultades a los propios compañeros.
- Si atender a una pérdida de este tipo te supone un problema que sea por una pérdida personal, un problema religioso, etc. háblalo con tu superior inmediato para ver si otra persona puede atender a este parto.
- Crear un grupo de apoyo con compañeros.
- Tratar el tema en sesiones clínicas.
- No combinar nacimientos y muertes atendidos por los mismos profesionales.
- Trabajar en equipo. Asegurar que haya tiempo de respiro entre la atención a un parto de un bebé muerto y un bebé vivo.
- Reconocer el trabajo que hacen los compañeros.
- Ayudar, animar, apoyar. Supone mucho desgaste emocional para los compañeros y para el equipo.
- Proponer al centro que se haga algún curso acerca de este tema.

## 5. CONCLUSIONES

1. La muerte perinatal ocurre pocas veces, pero su significación y el impacto que produce tanto la madre como en su entorno es tan importante que se merece un tratamiento adecuado.
2. En los últimos años se está adquiriendo una gran sensibilización al respecto lo que ha provocado que se desarrollen numerosos estudios y se pongan en marcha medidas y planes con el objetivo de mejorar la atención de estas pacientes.
3. La atención hospitalaria es muy limitada en estos casos, ya que debido al escaso tiempo que disponemos, únicamente podemos prestar unos primeros cuidados psicológicos que no eliminaran el dolor de la pérdida, pero si facilitarán el comienzo del proceso de duelo.
4. Así como cada persona es diferente, también lo será su apego con el recién nacido o no nacido, y también su manera de afrontar la pérdida. Por lo que el apoyo profesional tendrá que estar basado en el respeto y la comprensión.
5. La falta de protocolos unificados en los hospitales que establezcan qué debe hacerse en estas situaciones provoca que los padres no se sientan bien atendidos. Esta situación podría mejorarse con programas de formación específicos e implantación de protocolos o guías de actuación que orienten a los profesionales.
6. La implantación de una guía similar a la desarrollada en este trabajo en las áreas maternas donde se atiendan este tipo de casos podría ayudar a humanizar la asistencia prestada, ya que orientaría a los profesionales sobre cuál es la mejor forma de proceder.

## **6. AGRADECIMIENTOS**

Para poner fin a estos meses de trabajo, me gustaría agradecer a las personas que han dedicado su tiempo y esfuerzo para ayudarme y apoyarme en la realización del presente proyecto.

En primer lugar a mi tutora Elena, por orientarme y transmitirme muchas pautas que me van a resultar de gran utilidad a la hora de redactar cualquier futuro trabajo.

También agradecer a M<sup>a</sup> Pilar Borrueal, encargada de la Jefatura de Área de Enfermería del Área de Cuidados de la Mujer, Niño y Adolescente del CHN, el interés mostrado en mi trabajo y toda la información aportada para la realización del mismo.

## **ANEXO I: RECURSOS PARA PADRES Y FAMILIARES**

### **Grupos de apoyo:**

- Listado de grupos de apoyo según la SEIT (Sociedad Española e Internacional de Tanatología): <http://tanatologia.org/seit/gruposapoyo-espana.html>
- Programa “Brazos Vacíos”: Acompañamiento y seguimiento para padres y madres afectados por la pérdida perinatal y durante el siguiente embarazo. Centro de Salud Mental “Gasteiz- Centro”, de Vitoria.

### **Páginas web y foros**

En castellano:

- <http://www.umamanita.es>
- <http://www.petitsambllum.org>
- [http://www.elpartoesnuestro.es/index.php?option=com\\_content&task=view&id=295&Itemid=120](http://www.elpartoesnuestro.es/index.php?option=com_content&task=view&id=295&Itemid=120) (Sección “Siempre en el Corazón”, El Parto Es Nuestro)
- <http://superandounaborto.foroactivo.com>
- <http://www.vivirlaperdida.com>
- <http://www.noticiasdegipuzkoa.com/ediciones/2007/04/04/sociedad/gipuzkoa>
- <http://www.amad.es> (Asociación de Mutua Ayuda ante el Duelo), Madrid.
- <http://www.duelo.org> (Panamá)
- <http://www.missfoundation.org/spanish/index.html>

En inglés:

- <http://www.uk-sands.org> (Stillbirth and Neonatal Death Society)
- <http://www.aplacetoremember.com>
- <http://www.alfinlibros.com> (Librería virtual especializada el duelo)

### **Libros**

- CARMELO, Anji. Déjame llorar & De la oruga a la mariposa. Ed. Taranná 2007.
- SHEROKEE, Isle. Brazos Vacíos. Ed. Wintergreen Press, Estados Unidos 2005.
- CLARAMUNT, M. Ángeles y colaboradores. La Cuna vacía. Ed. La esfera de los libros, España 2009.
- Revista Tanato’s, Sociedad Española e Internacional de Tanatología (S.E.I.T.)
- DODGE, Nancy C. El cuento de Thumpy. Ed. Share Pregnancy & Infant Loss, 1986
- KIRK, Paul & SCHWIEBERT Pat. Cuando Hola significa Adios. Ed. Perinatal Loss, Portland, Ore 1985.
- SAVAGE, Judith. Duelo por las vidas no vividas. Ed. Luciérnaga, 1992.

## ANEXO II: PROCESO ADMINISTRATIVO ANTE MUERTE FETAL Y NEONATAL



En el caso de muerte fetal que precisa enterramiento y en el fallecimiento de neonato, es preciso avisar a la **UNIDAD DE TRABAJO SOCIAL (29904)** para aplicar protocolo de trabajo social (anexo nº 8) o en su ausencia **AL ENCARGADO DE CELADORES (59971)**

Ante dudas o dificultades, avisar a la **JEFA DE UNIDAD** o en su ausencia a la **JEFA DE GUARDIA DE ENFERMERÍA (59529)**

Si se precisa contactar con **ANATOMÍA PATOLÓGICA: SECRETARIAS (29628)** o en su ausencia **PATÓLOGO DE GUARDIA (29857)**

## 7. BIBLIOGRAFÍA

---

- 1 Luby E. Bereavement and grieving. Schiff HS, ed. The Bereaved Parent. New York: Penguin Books. 1977; 23.
- 2 Rengel C. Plan de cuidados de enfermería para la pérdida perinatal y el aborto.  
2 Rengel C. Plan de cuidados de enfermería para la pérdida perinatal y el aborto. Enfermería Docente. 2010; 91: 37-43.
- 3 Organización Panamericana de la Salud. "Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud: Decima Revisión (CIE-10). Volumen 2: Manual de instrucciones. 2003.
- 4 Blázquez MJ. Abrazar la muerte cuando se espera la vida Parto y nacimiento de Alejandro y de Cilia. 2004.
- 5 Gold KJ. Cuidados tras la muerte de un bebé: una revisión sistemática de la experiencia de los padres con los profesionales sanitarios. Disponible en: <http://mimosytetablog.com/wp-content/uploads/2009/06/Gold.pdf>
- 6 Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline 55. 2010.
- 7 Santos P, Yáñez A, Al-Adib M. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud. 2015.
- 8 Estadísticas y estimaciones de la muerte gestacional y neonatal en España. Umamanita. Disponible en: <http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Estadisticas-y-estimaciones-de-la-muerte-gestacional-y-neonatal-en-Espania.pdf>
- 9 González S, Suárez I, Polanco F, Ledo MJ, Rodríguez E. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. Cadernos de Atención Primaria. 2013; 19: 113-117.
- 10 López AP, Zuazo JI. Brazos vacíos: Programa de enfermería de salud mental de acompañamiento en duelo perinatal desde un centro de salud mental. Disponible en: [http://mimosytetablog.com/wp-content/uploads/2009/06/Brazos\\_vacios.pdf](http://mimosytetablog.com/wp-content/uploads/2009/06/Brazos_vacios.pdf)
- 11 Yáñez A. Capítulo 2.9: Cuidado emocional del profesional. En: Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud. 2015; 202-212.
- 12 American Psychiatric Association. DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales 4ª Edición. Barcelona. 2003.

- 13 Bermejo JC. Estoy en duelo. PPC. Madrid. 2005.
- 14 Yáñez A. Capítulo 1.1: El duelo. En: Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud. 2015; 49-84.
- 15 Oviedo-Soto S y cols. Duelo materno por muerte perinatal. Revista Mexicana de Pediatría. 2009; 76(5): 215-219 [www.medigraphic.com](http://www.medigraphic.com)
- 16 Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. 2007; 30 (Supl. 3):163-176.
- 17 López de Ayala García C, Galea Martín T, Campos Méndez R. Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. 1ª ed. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud-FundeSalud). 2010.
- 18 Toedter LJ, Lasker JN, AldaheffJM. The perinatal grief scale: development and initial validation. Am J Orthopsychiatry 1998; 58: 435- 449
- 19 Bowlby J. La perte. Tristesse et dépression. En: Bowlby J, editor. Attachement et perte. Paris: PVF. 1984; 72.
- 20 Amezcua AN, Castillo AM, Gómez MT, González G, López E, Serrano C. Muerte fetal anteparto. Duelo perinatal. Progresos de Obstetricia y Ginecología. 2015; 58(8): 368-372.
- 21 Yáñez A. Capítulo 2.1: Cómo actuar en el hospital. En: Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud. 2015; 89-103.
- 22 Umamanita y El Parto es Nuestro. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Disponible en:  
[http://www.sergas.es/Docs/muller/VIIIPerinatal/documentacion/GUIA\\_MUERTE\\_PERINATAL2.pdf](http://www.sergas.es/Docs/muller/VIIIPerinatal/documentacion/GUIA_MUERTE_PERINATAL2.pdf)
- 23 Mejías MC. Duelo perinatal: Atención psicológica en los primeros momentos. Enfermería pediátrica. HYGIA. 2012; 79: 52-55.
- 24 NNN Consult. Elsevier. Formato online: <http://www.nnnconsult.com/>
- 25 Müller A, Parra A, Yáñez A. Capítulo 2.8:Espacios para el duelo. En: Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud. 2015; 202-212.