

# upna

Universidad Pública de Navarra  
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Facultad de Ciencias de la Salud

Osasun Zientzien Fakultatea

Trabajo Fin de Grado / Gradu Bukaerako Lana

Grado en Enfermería / Erizaintza Gradua

**Muerte perinatal.  
Diagnóstico de situación y acompañamiento  
profesional.**

***Una revisión narrativa con metodología sistemática***

**June Irujo Etxaniz**

Directora / Zuzendaria

Raquel Saenz Mendia

Pamplona/Iruña

Mayo, 2023/Maiatza 2023

## **Resumen, palabras clave, número de palabras**

La muerte perinatal, así como el correspondiente duelo, son materias que en la actualidad están poco reconocidas socialmente y, por lo tanto, tratados como tema tabú llevando el duelo perinatal a su desautorización. Este trabajo tiene como objetivo general conocer los aspectos más relevantes de la atención a la familia en el duelo perinatal para prestar los cuidados de enfermería más apropiados en esa situación. Para ello, se ha llevado a cabo una revisión narrativa con metodología sistemática, complementada con una entrevista a informantes privilegiados. Se ha evidenciado que tanto el lenguaje verbal como el no verbal y la calidad de información ofrecida por parte del profesional sanitario, van a ser determinantes en el impacto de la noticia en la familia. Existen varias necesidades percibidas por los progenitores en cuanto al reconocimiento de la pérdida, continuidad de cuidados, autonomía en la toma de decisiones y la actitud y conducta de los profesionales. Éstos últimos carecen de apoyo institucional y formación profesional que los oriente a afrontar o manejar la pérdida personalmente y profesionalmente. Puesto que no existe una continuidad de cuidados dirigida a las familias afectadas, ellas mismas acuden a grupos de autoayuda, el recurso que consideran más útil los progenitores.

Queda al descubierto que la muerte y el duelo gestacional es un tema de reciente interés; se evidencia la inexistencia de formación profesional, de una carencia de reconocimiento de las familias en duelo y la ausencia de hallazgos de estudios en familias monoparentales y homosexuales.

**Palabras clave:** Duelo perinatal; enfermería; matrona; muerte perinatal; pérdida perinatal

**Número de palabras:** 10656 palabras

**Abstract, key words, number of words**

Perinatal death, as well as the corresponding bereavement, are matters that are currently little recognized socially and, therefore, treated as a taboo subject, leading to the disavowal of perinatal bereavement. The general objective of this work is to know the most relevant aspects of family care in perinatal bereavement in order to provide the most appropriate nursing care in this situation. For this purpose, a narrative review has been carried out with a systematic methodology, complemented with an interview to privileged informants. It has been shown that both verbal and nonverbal language and the quality of the information offered by the health professional will be determinant in the impact of the news on the family. There are several needs perceived by the parents in terms of recognition of the loss, continuity of care, autonomy in decision making and the attitude and behavior of the professionals. The latter lack institutional support and professional training to guide them in facing or managing the loss personally and professionally. Since there is no continuity of care for the affected families, they themselves turn to self-help groups, the resource considered most useful by the parents.

It is clear that gestational death and bereavement is a topic of recent interest; there is evidence of a lack of professional training, a lack of recognition of bereaved families and the absence of findings from studies on single-parent and homosexual families.

**Key words:** Perinatal death, nurse, midwife, perinatal bereavement, perinatal loss.

**Number of words:** 10656 words

## ÍNDICE

Listado de figuras	IV
Listado de tablas	IV
Listado de Anexos	V
Introducción, antecedentes y justificación	6
1. Introducción	6
2. Antecedentes	9
3. Justificación	10
Objetivos	12
Objetivo general	12
Objetivos específicos	12
Material y métodos	12
Estrategia de búsqueda	12
Resultados	24
Discusión	46
Conclusión	50
Bibliografía	51
Anexo I: Documento Legajo de Aborto	55
Anexo II. Guía de la entrevista.	56
Anexo III. Guías, protocolos y folletos HUN	57
Anexo IV. Fotografías de las cajas y bolsas de recuerdos	58
Anexo V. Escala de Duelo Perinatal	61

### **Listado de figuras**

- Figura 1. Clasificación de diferentes momentos de la defunción del bebé
- Figura 2. Tasa de Mortalidad Perinatal Total nacional según sexo
- Figura 3. Tasa de Mortalidad Perinatal de la Comunidad Foral de Navarra
- Figura 4. Diagrama prisma
- Figura 5. Tipo de parto según el tipo de hospital en casos de muerte súbita  $\geq 20$  semanas de gestación
- Figura 6. Porcentaje de mujeres que estuvieron acompañadas por su pareja o un familiar/amigo durante el parto

### **Listado de tablas**

- Tabla 1. Estrategia de búsqueda y el diseño de la estrategia de búsqueda
- Tabla 2. Resultados obtenidos en la búsqueda de fuentes y bases de datos
- Tabla 3. Criterios de inclusión y exclusión
- Tabla 4. Tabla resumen de los artículos elegidos.

## **Listado de Anexos**

- Anexo I. Documento «Legajo de Aborto»
- Anexo II. Guión de la entrevista
- Anexo III. Guías, protocolos y folletos HUN
- Anexo IV. Fotos de las cajas y bolsas de recuerdos
- Anexo V. Escala de Duelo Perinatal

## Introducción, antecedentes y justificación

### 1. Introducción

El embarazo es un proceso fisiológico que tiene como objeto dar vida a un nuevo ser vivo. Es uno de los momentos más especiales, bonitos y esperados por muchas personas. En ese periodo, los progenitores y su entorno socio-familiar desarrollan vínculos afectivos hacia ese nuevo miembro mucho antes de que nazca (García Martínez, C. & Yagüe Frías, A., 1999). Con ese vínculo afectivo crecen sentimientos de cariño, ilusión, esperanza, expectativas y futuros planes con ese ser querido que todavía no se conoce. Por desgracia, hay familias que se quedan por el camino y por lo tanto se quedan sin esos planes y sin esa experiencia tan personal y agradecida como es dar a luz y que todo el proceso salga como se esperaba. En el peor de los casos, cuando las familias se enfrentan a diversos baches durante la gestación, puede ser posible que el feto fallezca a lo largo del embarazo, produciendo de esta forma una muerte perinatal: defunción comprendida entre la 22ª semana de gestación hasta el 7º día post-parto.

La terminología empleada en estos casos permite clarificar las etapas de gestación en las que se produce esta pérdida: Muerte fetal (temprana/aborto, intermedia y tardía), muerte neonatal (precoz y tardía), muerte perinatal y muerte infantil (Contreras Lemus, J., et al. 2001; Camacho Ávila, M., 2020).

- a. **Muerte fetal:** Muerte del bebé antes de ser expulsado del cuerpo de la madre (independientemente de la semana de gestación)
  - i. **Muerte gestacional temprana/aborto:** Pérdida del bebé en las primeras 22 semanas de gestación. Es un fallecimiento que se produce antes de que el feto/bebé sea viable. Se pueden clasificar los abortos según en qué semana de gestación se produce:
    1. *Precoz:* <12 semanas de gestación
    2. *Tardío:* >13 semanas de gestación

- ii. **Mortalidad fetal intermedia:** Pérdida del feto desde la semana 22 a la 28 con un peso de 500 g (aproximadamente sin superar los 1000 g) y con una talla de 25 cm
  - iii. **Mortalidad fetal Tardía:** Pérdida del feto a partir de la semana 28 hasta el día de la expulsión con un peso  $\geq 1000$  g y una talla de 35 cm (aprox.)
- b. **Muerte neonatal:** Fallecimiento del bebé en los primeros 28 días de vida o 4 semanas de vida
- i. **Precoz:** Pérdida del feto en la primera semana de vida
  - ii. **Tardía:** Pérdida del feto a partir de la 1ª semana de vida hasta el primer mes de vida (28 días).
- c. **Muerte perinatal:** Existe una gran variedad de definiciones para describir la muerte perinatal; no hay una misma definición en todos los países de Europa, sin embargo se opta por la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS-WHO) publicada en el libro “Reproductive Health Indicators” (2006, p.21): Pérdida del feto comprendida entre la semana 22 de gestación, hasta la primera semana post-parto.

Se puede decir que engloba a la muerte fetal intermedia, la muerte fetal tardía y la muerte neonatal (Camacho Ávila, M., 2020). La muerte perinatal engloba a su vez los abortos producidos farmacológicamente.

Tal y como se puede objetivar en la Figura 1, la muerte perinatal se clasifica en dos periodos:

- **Periodo Perinatal I:** Abarca desde la 28ª semana de gestación hasta el 7º día de vida extrauterina con un peso por lo menos de 1000 g
- **Periodo Perinatal II:** Abarca desde la 22ª semana de gestación hasta pasados los primeros 28 días o 4 semanas de vida, con un peso mínimo del bebé de 500 g.

- d. **Muerte infantil:** Defunción del bebé en el primer año de vida



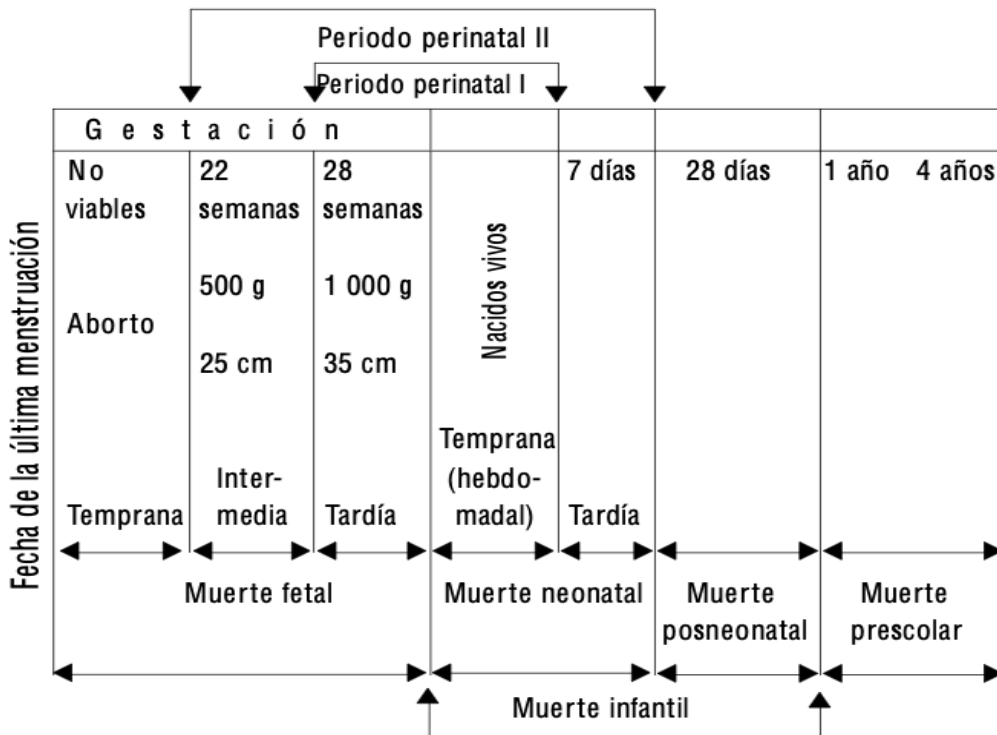


Figura 1: Clasificación de diferentes momentos de la defunción del bebé. Fuente: Instituto Mexicano del Seguro Social. 1999

Como se ha mencionado anteriormente, los embarazos suelen ser un periodo agraciado y positivo, pero no todas las familias logran que así sea y se encuentran baches o dificultades como pueden ser: abortos, alteraciones uterinas o traumatismos que entorpecen el proceso del embarazo determinando de esta forma cuál o cómo será el final del mismo. Todas aquellas situaciones previamente mencionadas, conllevan una pérdida de un ser querido y por consiguiente, una respuesta emocional (normalmente caracterizada por una tristeza profunda) por parte de los progenitores que se llama duelo. En este caso se denomina como duelo perinatal: proceso de adaptación emocional a la pérdida del feto entre la semana 22 de gestación hasta la primera semana post-parto. Dicho fallecimiento repercute a nivel emocional y psicológico tanto a los progenitores y familia, como a los profesionales sanitarios que lo atienden (Hernandez Garre, J.M., et al. 2017).

El duelo, como todos los procesos vitales, es una vivencia heterogénea y personal que cada ser afectado lo supera de formas diferentes y, por lo tanto, la manera de abordar

el duelo difiere en cada persona. Es una pérdida inesperada y, tal y como dicen las matronas García Martínez, C. y Yagüe Frías, A. (1999, p. 18) en su trabajo sobre el Duelo perinatal, “cuando en una familia sucede una muerte perinatal se produce un choque emocional repentino e inesperado en los padres”.

Proporcionar un adecuado seguimiento y/o apoyo desde atención primaria y secundaria durante y después del embarazo, puede facilitar a los padres superar el duelo de una forma más saludable, así como minimizar el riesgo de padecer estrés postraumático y ayudar a los profesionales sanitarios a afrontar personal y profesionalmente dichas pérdidas en su práctica diaria (Pastor Montero, S.M., et al. 2011).

Es importante remarcar que el duelo no comienza cuando el bebé muere: es un proceso que engloba distintas situaciones y que comienza con el recibimiento de la noticia, continúa en el expulsivo al dar a luz a un ser no vivo y finaliza con las repercusiones que todo esto conlleva a corto y largo plazo (Camacho Ávila, M., 2020).

Es necesario saber qué significa la defunción perinatal y su afrontamiento para darle la importancia que merece, para que deje de ser un tema tabú en la sociedad y para que no se catalogue como un duelo desautorizado. Se entiende por duelo desautorizado el sentimiento de incapacidad de los progenitores para hablar sobre el fallecimiento o el propio duelo, porque no ha habido un nacimiento como tal: no hay un bebé con nombre ni recuerdos, nada que pueda hacer referencia a su existencia a pesar de ser su hijo desde el momento de la concepción (Umamanita, et al. 2015).

El daño que conlleva esta pérdida va más allá del dolor que sufren los progenitores: detrás de ellos queda ese sector “olvidado” que, por ejemplo, puede ser caracterizado por los abuelos, parejas e hijos/hijas mayores. Ellos también sufren la pérdida, sufren del dolor de haber perdido un ser querido y sufren de dolor al ver a sus seres queridos afrontando ese duelo y son quienes posteriormente no reciben ningún apoyo.

## 2. Antecedentes

En el Instituto Nacional de Estadística, se encuentran registrados datos de mortalidad perinatal a partir del año 1975. En el gráfico representado en la Figura 2, se muestra la tendencia descendente de la tasa de defunciones a nivel nacional (sin especificación

del sexo). Esta tendencia se mantiene hasta el último registro, realizado en 2021. Por lo que se puede ver, en el último año registrado (2021) se reconocen que 4.12 defunciones por cada 1000 nacidos fueron niños y 3.93 defunciones por cada 1000 nacidos fueron por el contrario niñas.

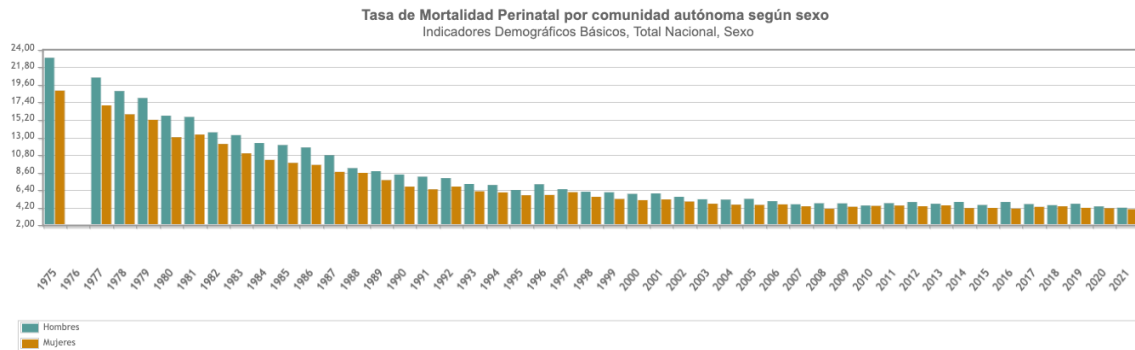


Figura 2. Tasa de Mortalidad Perinatal total nacional según sexo. Fuente: Instituto Nacional de Estadística. 2021

Sin embargo, si se consultan las tasas de defunciones en la Comunidad Foral de Navarra se puede observar que el año 1976 carece de registros de defunciones (al igual que en el registro nacional total) y que en general se contempla una tendencia más bien fluctuante dándose un incremento de casos en el último año registrado (2021): 6.42 fallecimientos por cada 1000 nacimientos fueron niños y 6.02 defunciones por cada 1000 nacimientos fueron niñas.

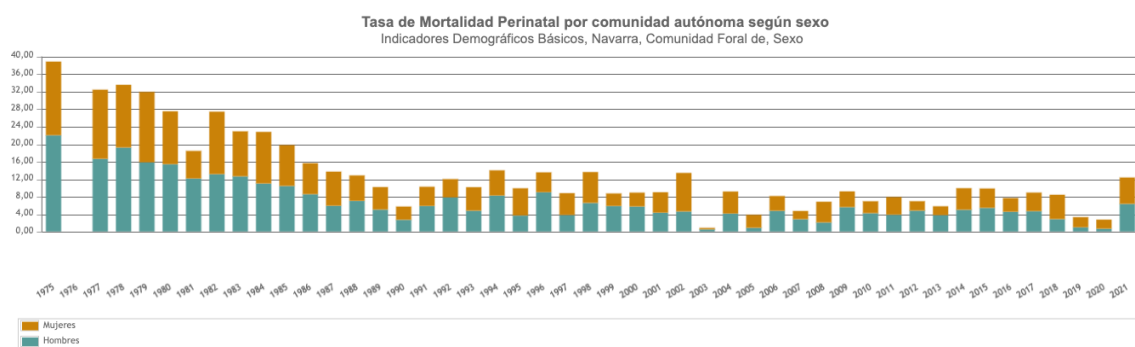


Figura 3. Tasa de Mortalidad Perinatal de la Comunidad Foral de Navarra según sexo. Fuente: Instituto Nacional de Estadística. 2021

### 3. Justificación

Como se ha expuesto en párrafos anteriores, la muerte y el duelo perinatal son una realidad que hoy día se sigue enmascarando en muchos países. Esto es debido a que hasta hace relativamente poco eran defunciones que no eran notificadas y a que, hoy

en día, no hay una definición uniforme de dicha pérdida en todos los países. Sin salir de Europa, existen países que todavía no han dado el paso de registrar estas defunciones. No obstante, existen discrepancias a la hora de definir la muerte perinatal y notificar o registrarlas en países de la Unión Europea. Se puede decir que el mantenimiento de esta disparidad en cuanto a la aclaración del término “muerte perinatal”, produce dificultades para investigar dentro de este campo. A nivel nacional, y en Navarra, todo aquel bebé nacido con vida (independientemente del peso y edad gestacional) tiene derecho a ser inscrito en el Registro Civil. Sin embargo, si el bebé nace sin vida carece de derechos y, por lo tanto, no es posible registrarlo en el Registro Civil. En ningún caso puede ser inscrito en el Libro de Familia. Actualmente, existe un espacio habilitado para inscribir a los bebés y las bebés que nacen sin vida o fallecen tras el parto, en un apartado del Registro Civil llamado “Legajo de aborto”. Para poder registrar al bebé en este “Legajo”, los progenitores han de entregar una documentación conocida como: *Declaración y Parte de Alumbramiento de Criaturas Abortivas*. Dicho documento es un impreso de color rosa que es rellenado por la matrona o ginecóloga/o responsable. (Ver Anexo I. Documento de Legajo de aborto)

Toda muerte conlleva un duelo y el perinatal es un duelo que socialmente no tiene el mismo valor que el llevado por la pérdida de cualquier otro ser querido, viéndose a su vez como un tema tabú.

En la actualidad, la atención que recibe una mujer durante la gestación (desde el momento de concepción hasta el momento del nacimiento) procede de un equipo interdisciplinar en el cual se ven involucrados: personal de enfermería, matronas, obstetras, pediatras, ginecólogas, equipo de atención primaria, anestesistas y auxiliares de enfermería entre otros profesionales.

Una pérdida de este tipo va a dejar huella en cada uno de los profesionales que prestan un seguimiento a esa familia. En este trabajo se quiere exponer, principalmente, qué supone para los profesionales y familias la pérdida de un bebé, así como las necesidades requeridas por todos ellos, para así identificar cuáles serían los cuidados enfermeros óptimos a ofrecer para afrontar de forma saludable el duelo.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

- Conocer los aspectos más relevantes de la atención a la familia en el duelo perinatal para prestar los cuidados de enfermería más apropiados.

### **Objetivos específicos**

- Visibilizar el impacto emocional que sufre la familia tras la pérdida de un bebé
- Conocer cuáles son las necesidades de atención requeridas por la madre y el padre del bebé fallecido
- Presentar la repercusión que produce la pérdida del bebé en el equipo de atención
- Detectar las necesidades de formación en los profesionales para acompañar a las familias durante la pérdida perinatal.
- Conocer la continuidad de los cuidados en las familias con duelo perinatal.  
Papel de los grupos de autoayuda.

## **Material y métodos**

Para realizar este trabajo, se ha llevado a cabo una revisión narrativa con metodología sistemática complementada con una entrevista a informantes privilegiados (Ver Anexo II. Guión entrevista).

En la revisión, se han consultado diversos documentos científicos que desarrollan nuestro tema en interés: Diagnóstico situacional y acompañamiento enfermero en el proceso del duelo perinatal.

### *Estrategia de búsqueda*

La búsqueda de información se ha realizado a partir de la siguiente pregunta en formato o método PIO (Población, Intervención y Resultado/Outcome)

Tabla 1. Estrategia de búsqueda y el diseño de la estrategia de búsqueda

P Población	I Intervención	O Outcome/Resultados
Familias con Dx de muerte perinatal intraútero o postparto	Procesos/Cuidados de enfermería	Duelo perinatal saludable

Elaboración propia

Para desarrollar el trabajo se han consultado las siguientes bases de datos: *PubMed*, *Scielo*, *MedLine* y *Dialnet*, realizando unas últimas búsquedas en *Google Académico* o *Google Scholar*. Se ha limitado la búsqueda a aquellos artículos publicados tanto en inglés como en castellano, obteniendo mejores resultados en las búsquedas realizadas con terminología inglesa. Dependiendo de la base de datos en la que se realiza la búsqueda, se ha observado que limitando ésta a los artículos publicados en los últimos cinco años, los resultados obtenidos son escasos y, en algún caso, nulos. Por lo tanto, el periodo de búsqueda se ha ampliado al periodo de 2000-2022.

Los términos ingleses utilizados en la búsqueda han sido: “Perinatal death”, “Perinatal loss”, “Perinatal mourning”, “grief”, “perinatal grief”, “nurse care”, “nurs\* care”, “nursing”, “nurs\*”, “midwife”; y los términos empleados para las búsquedas en castellano han sido: “Duelo”, “duelo materno”, “muerte perinatal”, “pérdida perinatal”, “mortinato”, matrona, “enfermería” y “tabú”. Las palabras elegidas para cada búsqueda han sido combinadas con sinónimos, empleando a su vez truncamientos de sufijo y operadores booleanos (AND, OR), obteniendo diversas combinaciones para lograr una búsqueda más completa. La información se complementa con aportaciones cualitativas a través de entrevistas mediante informantes privilegiados que conocen en primera persona la situación. (Anexo II. Guión entrevista)

En la Tabla 2 se aporta un resumen de la estrategia de búsqueda empleada para cada base de datos, con sus respectivos límites y los artículos seleccionados.

Tabla 2. Resultados obtenidos en la búsqueda de fuentes y bases de datos

Base de datos	Estrategia de búsqueda		Resultados	Artículos tras revisión	Artículos seleccionados
	Términos de búsqueda	Límites			
Pubmed	(Perinatal death) AND (nurse care)	Desde 2000-2022 Full Free access Castellano Inglés	59	6 artículos	4 artículos
	("Perinatal grief") AND ("nurs* care")	Desde el 2000-2022 Full free access Castellano Inglés	27	6 artículos	
	"Perinatal mourning"	Desde 2000-2022 Full free acces Castellano Inglés	129 artículos	9 artículos	
	("Perinatal loss") AND ("nursing")	Desde el 2000-2022 Full free access Castellano Inglés	38 artículos	6 artículos	
Scielo	"Duelo perintal"	Desde 2000-2022 Full free access Castellano Inglés	15 artículos	7 artículos	3 artículos

<b>Medline</b>	((Nurs* OR (midwife)) AND ((perinatal death") OR ("perinatal loss")))	Desde 2020-2022 Full free access Castellano Inglés	92 artículos	4 artículos	2 artículos
	((Nurse) OR (midwife)) AND ("perinatal loss")	Desde 2010 – 2022 Full free access Castellano Inglés	67 artículos	8 artículos	
<b>Dialnet</b>	"Duelo perinatal"	Texto completo Castellano	42 artículos	4 artículos	3 artículos
<b>Google scholar</b>	(Duelo) AND (mortinato) AND (matrona)	Desde 2000-2022 Artículos en español	38 artículos	2 artículos	5 artículos
	("duelo" OR "duelo materno") AND ("muerte perinatal" OR "pérdida perinatal") AND (enfermería) AND (tabú)	Desde 2000-2022 Artículos en español	118 artículos	13 artículos	
			Total de artículos encontrados	Total de artículos revisados	Total de artículos seleccionados
			625	65	17

Elaboración propia



### **Criterios de inclusión y exclusión**

Los criterios de inclusión aplicados a la búsqueda están basados en relación a la relevancia del tema a estudiar: Diagnóstico situacional y acompañamiento enfermero en el proceso del duelo perinatal; así como los objetivos a alcanzar. El límite temporal aplicado para la búsqueda ha sido de 2000-2022 y, en dos ocasiones, con objeto de limitar el número de artículos, se ha limitado la búsqueda a los artículos publicados entre los años 2010-2022 y 2020-2022. En cuanto al idioma, se han escogido aquellos artículos publicados en inglés y castellano.

**Tabla 3. Criterios de inclusión y exclusión**

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos publicados entre los años 2000-2022; 2010-2022; 2020-2022	Artículos anteriores al año 2000
Artículos en castellano e inglés	Aquellos artículos que no traten el tema de interés
Artículos que den respuesta a los objetivos marcados	Artículos en otros idiomas que no sean inglés y castellano
	Artículos cuyo acceso no sea gratuito

Elaboración propia

### **Extracción de datos**

En la primera búsqueda realizada se obtuvo un total de 635 artículos. Tal y como se muestra en la Tabla 2, se hallaron un total de 253 artículos en PubMed, 15 en Scielo, 42 en Dialnet, 159 en Medline y 156 en Google Scholar. Se realizó un barrido de los artículos obtenidos con el fin de realizar una adecuada selección que se ajustara a los criterios de inclusión y objetivos del trabajo; se leyeron títulos y resúmenes de cada artículo y, en aquellos que resultaban dudosos de responder a los objetivos establecidos, se procedió a leer el artículo completo.

Una vez realizado ese cribado, se obtiene un total de 65 artículos de los cuales, eliminando duplicados y aquellos que no tenían acceso al texto completo gratuito, se retiran 48 obteniendo finalmente los 17 artículos seleccionados.

Además de los artículos anteriores, otros de interés fueron encontrados en recursos adicionales (n=4):

- a. Mediante la estrategia de búsqueda bola de nieve:
  - Libro "Reproductive Health Indicators" (2006) de la OMS
  - Artículo de Contreras Lemus, J., et al. (2001)
  - Artículo de García Martínez, C., & Yagüe Frías, A. (1999)
- b. Guías encontradas en sus respectivas plataformas: Umamanita (2015).

Estos cuatro artículos han sido empleados solamente para la elaboración de la introducción del trabajo.

**Tabla 4. Tabla resumen de los artículos elegidos.**

Autor y año	Titulo	Metodología	Conclusiones
Almeida, F. D. A., Moraes, M. S. D., & Cunha, M. L. D. R. (2016).	Taking care of the newborn dying and their families: Nurses' experiences of neonatal intensive care.	Estudio exploratorio descriptivo con enfoque cualitativo	Enfrentarse a la muerte y al duelo desencadena en los profesionales mecanismos que hacen emerger referencias vitales, encontrándose con cuestiones dolorosas. Aprender a lidiar esas cuestiones resulta ser un reto diario para las enfermeras de la UCI-Neonatal
Camacho Ávila, M. (2020).	Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal.	Estudio cualitativo basado en la fenomenología hermenéutica de Gadmer	El duelo perinatal es un proceso que tanto para la madre-padre como el resto de entorno familiar resulta devastador a nivel psicológico, emocional y físico. Se ve necesaria la calidad asistencial mediante la unificación de criterios y cuidados basados en la evidencia científica y en los deseos/expectativas de los padres
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.	Estudio cualitativo basado en la fenomenología hermenéutica de Gadmer	El duelo comienza con la anticipación de la muerte. La confirmación de la misma provoca un choque emocional que se caracteriza por dolor y sufrimiento. Participar en rituales de duelo, dar identidad al bebé, sentir empatía por los padres y acompañar a la familia en este proceso puede ayudar a elaborar el duelo y aliviar el dolor
Cassidy P. R. (2018)	Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey.	Estudio descriptivo transversal mediante un cuestionario auto-cumplimentado on-line	Brindar apoyo sanitario tras la muerte intrauterina resulta importante y beneficioso para las mujeres y el proceso de duelo. Introducir mejoras en las prácticas asistenciales identificadas en el trabajo, pueden beneficiar psicosocialmente a las mujeres y familias en el proceso de desarrollo del duelo.

Cassidy, P.R., Cassidy, J., Olza, I., Ancel, A.M., Jort, S., Sánchez, D., Claramunt, M.A., Pi-Sunyer, M.T., Bianco, G. & Martínez Serrano, P. (2018).	Informe Umamanita: Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina	Estudio método mixto mediante diversos cuestionarios y encuestas	Todos los aspectos estudiados por el autor inciden en el amplísimo margen de mejora que tienen los procesos de atención a las personas en situación al duelo así como las instituciones encargadas de los mismos, tanto centros de atención como los centros de formación de los profesionales
Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria. Consejería de Salud. Principado de Asturias. (2022)	Guía de atención al duelo gestacional y perinatal	Revisión bibliográfica	El texto es una guía que pretende unificar las actuaciones sobre el duelo gestacional y perinatal en un ámbito geográfico. En este caso, Asturias.
Fernández Alcántara, M., Cruz Quintana, F., Pérez Marfil, N. & Robles Ortega, H. (2012).	Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal.	Revisión narrativa con metodología sistemática	Existe la necesidad de: investigaciones propias de cada país sobre aspectos del duelo perinatal, papel y rol de los hombres en las pérdidas perinatales; actuación del personal médico cuando se enfrenta a una pérdida perinatal, elaboración de protocolos y guías, aumentar la formación profesional.
Fernández-Basanta,S., Movilla-Fernández, M. J., Coronado, C., Llorente-García, H., & Bondas, T. (2020).	Involuntary pregnancy loss and nursing care: a meta-ethnography.	Estudio meta-etnográfico	Las enfermeras y matronas se enfrentan a dificultades organizativas, falta de conocimientos. Hay quienes optan por ofrecer cuidados centrados en las tareas evitando el encuentro y conexión emocional con los padres. Por otro lado, algunas enfermeras y matronas fueron más allá en sus cuidados cuando contaban con competencias, apoyo y una base de valores. Profundizar en la experiencia personal de las enfermeras y matronas que atienden pérdidas de embarazos podrían mejorar los conocimientos de la ciencia enfermera y fomentar cambios en la práctica clínica.

<p>González Castroagudín, S., Suárez López, I., Polanco Teijo, F., Ledo Marra, M. J., &amp; Rodríguez Vidal, E. (2013).</p>	<p>Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal.</p>	<p>Revisión bibliográfica</p>	<p>La muerte de un hijo magnifica la sensación de pérdida causando un mayor desgaste físico y emocional. Garantizar una adecuada asistencia sanitaria es fundamental para que los padres puedan asimilar y entender la situación. Afrontar la pérdida resulta tarea difícil para la familia y personal sanitario por la falta de formación profesional existente.</p>
<p>Hernández Garre, J.M., Sánchez Sánchez, F.C., Echevarría Pérez, P. (2017).</p>	<p>Alumbrando la muerte. Profesionales de la vida gestionando el duelo.</p>	<p>Enfoque cualitativo y fenomenológico realizando una serie de entrevistas semiestructuradas a profesionales</p>	<p>Los profesionales sanitarios carecen de formación institucional para abordar la situación teniendo que desarrollar diversas estrategias de formación: experiencia personal/profesional, formación autodidacta, cursos, empatía, etc. La falta de formación hace que los expertos nunca se sientan totalmente preparados para afrontarla o gestionarla de forma satisfactoria en sus pacientes. Creando lugares en los cuales los profesionales puedan verbalizar el dolor y la experiencia, les resulta didáctico y terapéutico. A pesar de estar cambiando el modelo asistencial del duelo perinatal, la tendencia es de evitación y distanciamiento emocional.</p>
<p>Hiefner, A. R., &amp; Villareal, A. (2021).</p>	<p>A Multidisciplinary, Family-Oriented Approach to Caring for Parents After Miscarriage: The Integrated Behavioral Health Model of Care.</p>	<p>Revisión bibliográfica</p>	<p>Sigue habiendo lagunas en cuanto a la comprensión de la experiencia de un aborto espontáneo orientada a la familia, los resultados del duelo a nivel familiar y los impactos relacionales, y la atención sanitaria biopsicosocial orientada a los pacientes y las familias que se enfrentan a esta pérdida.</p> <p>Implementar una atención biopsicosocial empática puede ayudar a establecer una trayectoria de afrontamiento exitoso y apoyo suficiente, especialmente durante una experiencia que a menudo se ve privada de derechos. Al implementar un modelo de atención de salud conductual integrado, crear un protocolo y considerar el contexto familiar más amplio de los pacientes, los profesionales sanitarios pueden aumentar la cantidad de apoyo y recursos disponibles para los padres en duelo y sus familias.</p>

López García de Madinabeitia, A.P. (2011).	Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio	Revisión sistemática	El duelo perinatal ha sido de escasa consideración social y sanitaria hasta el día de hoy. Hace 50 años se empezó a plantear la modificación de las prácticas paternalistas hacia la madre, negligentes para el padre y evitadoras con el feto. Se crearon protocolos y guías de atención para orientar a los profesionales. El aprendizaje o habilidades adquiridas por los profesionales para desenvolverse en una situación así, no eliminan el dolor de la familia, sino que facilitan el proceso del duelo.
Martos López, I. M., del Mar Sánchez-Guisado, M., & Guedes-Arbelo, C. (2016).	Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. Bereavement for perinatal death, unauthorized bereavement	Revisión sistemática de estudios científicos	A pesar de tener al personal de enfermería y profesionales sanitarios sensibilizados con respecto a la pérdida perinatal, es necesario disponer de recursos humanos, asistenciales y organizativos para poder brindar un adecuado apoyo.  Es importante la elaboración de guías de actuación, adquisición de formación pre y postgrado respecto al tema y la derivación a grupos de ayuda multidisciplinarios que permitan afrontar de manera adecuada el duelo.
Oviedo-Soto, S., Urdaneta-Carruyo, E., Parra-Falcón, F. M., & Marquina-Volcanes, M. (2009).	Maternal mourning due to perinatal death.	Revisión sistemática	El personal de salud debe conocer las distintas etapas del duelo y poseer habilidades para establecer relaciones interpersonales, identificar situaciones de riesgo así como escuchar los miedos o quejas de los progenitores para ayudarlos a afrontar el duelo. Para poder realizar todo ello, es necesario formar pre y postgrado a los profesionales sanitarios sobre la preparación emocional y desarrollo de habilidades en el manejo del duelo materno. De cara a los profesionales es importante la elaboración de protocolos y guías de manejo del duelo y conformar grupos tanatológicos multidisciplinarios que permitan afrontar de manera adecuada, con los padres, esta situación
Pastor Montero, S. M., Romero Sánchez, J. M., Hueso Montoro, C., Lillo Crespo, M., Vacas	Experiences with perinatal loss from the health professionals' perspective.	Estudio cualitativo con un enfoque fenomenológico se	Cuando ocurre una pérdida perinatal, todos los profesionales de la Unidad Materno-Infantil están involucrados en el proceso. Es por ello el carácter multidisciplinar de este tipo de fenómenos. Para poder acompañar a los padres y ofrecer atención de calidad, es necesaria la

Jaén, A. G., & Rodríguez Tirado, M. B. (2011).		llevó a cabo mediante entrevistas	formación específica sobre el duelo, habilidades de comunicación y técnicas de relación de ayuda. Elaborar una guía de cuidados para afrontar la pérdida perinatal ayudará a reducir la ansiedad de los profesionales y a ofrecer una atención más sensible y empática a los padres.
Roncallo, P. (2018).	Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal.	Estudio cualitativo	Atender a familias que sufren una pérdida afecta o impacta a los profesionales que llevan a cabo esos cuidados. Para que los profesionales reconozcan las diferentes respuestas emocionales que puedan presentarse, deben introducir en sus prácticas asistenciales estrategias de comunicación entre compañeros, estrategias de reducción del estrés y afrontamiento emocional, promoción del autocuidado y la creación de espacios de reflexión acerca de la experiencia emocional. Así mismo surge la necesidad de implementar programas y sistemas de apoyo y de promocionar la formación continuada.
Valenzuela, MT., Bernales, M, & Jaña, P. (2020).	Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud	Revisión sistemática	Resulta fundamental la formación y el apoyo que reciben los profesionales para enfrentar la situación de duelo perinatal. El diálogo y el apoyo entre equipos es un factor protector que contribuye al afrontamiento que pudieran tener los profesionales más jóvenes en torno al duelo perinatal.

Elaboración propia

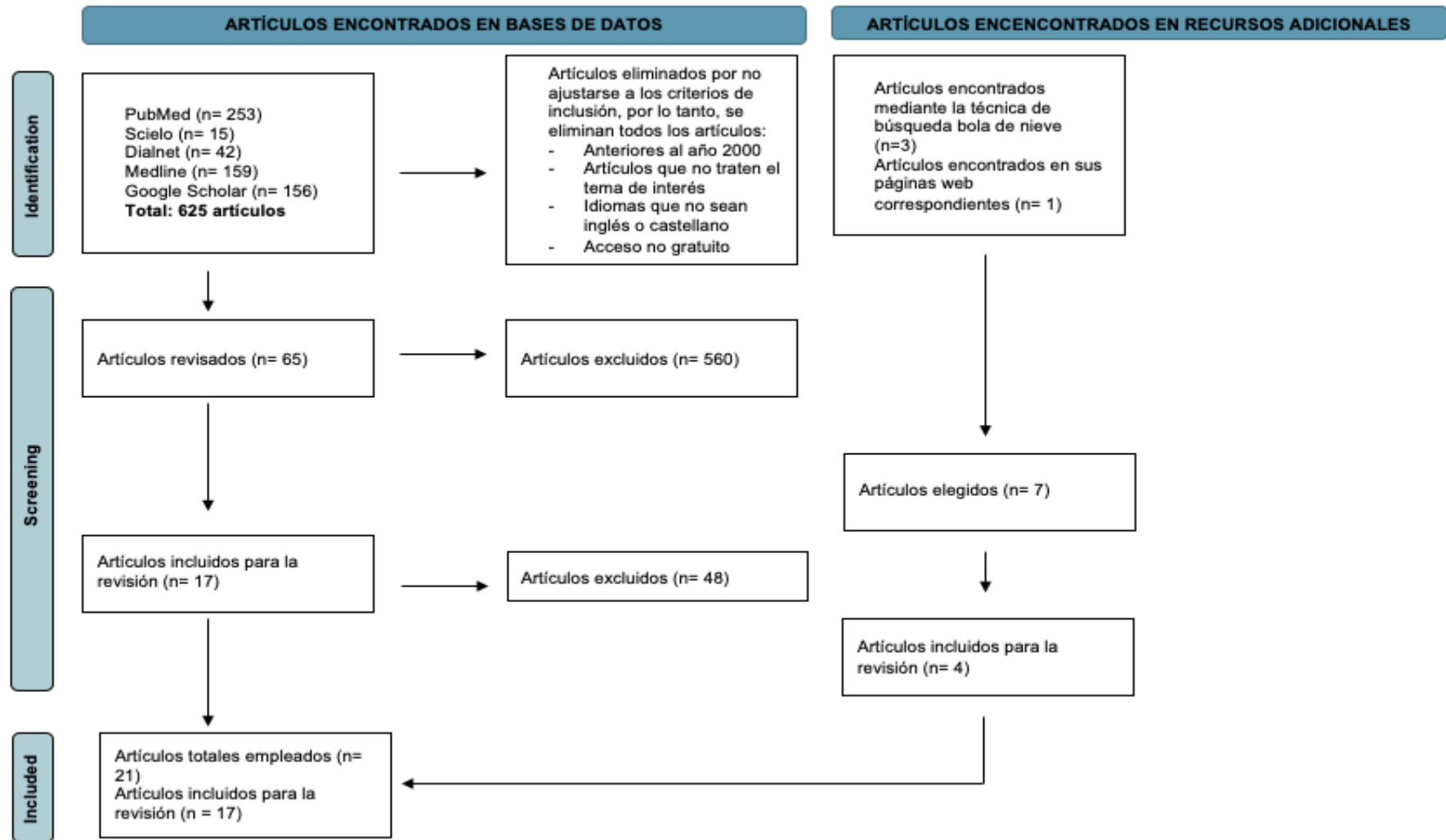


Figura 4. Diagrama prisma. Elaboración propia



## **Resultados**

### ***Qué supone una pérdida perinatal: Implicaciones familiares de la pérdida perinatal***

Las familias que pierden al bebé una vez haya nacido o durante su vida intrauterina, experimentan sentimientos de shock, angustia, ira, rabia y dolor, tanto físico como psicológico, insuperable (Fernández Alcántara, M., et al. 2012; Camacho Ávila, M. 2020).

Los trabajos de Camacho Ávila, M., et al. (2019) y Fernández Alcántara, M., et al. (2012), remarcan la importancia de cuidar la comunicación tanto verbal como no verbal de los y las profesionales sanitarias, dado que puede ser determinante a la hora de dar malas noticias. Informar de dicha pérdida constituye uno de los momentos más delicados para las familias que la sufren. Ir preparando la noticia poco a poco, cuidar el entorno y el contexto en el que se da la noticia, así como brindar las explicaciones necesarias, son deseos clave de los progenitores. Así mismo, las familias desean que se eviten los silencios, las esperas y las incertidumbres. Se afirma que la falta de información al recibir la noticia de la defunción del bebé, es un elemento que, a corto y largo plazo, dificulta el proceso de elaboración de un duelo saludable y agrava tanto el dolor como la soledad. No saber cuál ha sido la causa de muerte, no recibir la información que desean e incluso que la autopsia no sea concluyente, todo ello crea en el ámbito familiar (con mayor frecuencia en las madres) un sentimiento de culpa que se prolonga en el tiempo en busca de respuestas que alivien el dolor que la situación provoca (Camacho Ávila, M. et al. 2019).

El trabajo de Camacho Ávila, M. (2020) menciona la necesidad de identificar al ser querido fallecido como un miembro más de la familia y darle la legitimidad merecida, así como reconocimiento social al correspondiente proceso de duelo. Despedirse del bebé, tocarlo, abrazarlo, fotografiarlo y/o respetar las decisiones religiosas (y no religiosas) de los progenitores, son algunas de las prácticas que ayudan o facilitan el desarrollo del duelo y crean recuerdos de los bebés fallecidos que alivien a los padres. En Navarra se ofrece la elaboración de “cajas de recuerdos” o “bolsas de recuerdos” a aquellas familias que sufren una pérdida (Ver en Anexo IV. Fotos de cajas y bolsas de recuerdos). Dentro de estas cajas o bolsas se pueden encontrar objetos como: Patucos, gorros, un sobre para guardar un mechón de pelo, una ficha para poder imprimir las

huellas de manos y/o pies y un tríptico, entre otras cosas. Los progenitores sienten a su vez la necesidad de identificarse a ellos mismos como “huérfilos” para que la sociedad reconozca e integre en su día a día una denominación para identificar a aquellas familias que han perdido a un hijo o hija.

Tal y como se ha comentado más arriba, identificar al bebé y legitimar el proceso de duelo son necesidades de los padres que no en todos los países se satisfacen. En España (y en Navarra) no es posible inscribir en el Registro Civil como miembro de la unidad familiar al bebé que ha fallecido, restando de esta forma importancia y legitimidad al proceso (Camacho Ávila, M. 2020; Ver Anexo III. Guías, protocolos y folletos HUN).

En el Hospital Universitario de Navarra (HUN) a aquel neonato que nace vivo y fallece posteriormente, se le realiza la inscripción de nacimiento y defunción en el Registro Civil. Por el contrario, si el bebé nace sin vida, independientemente de la edad gestacional y peso, no tiene derecho a ser inscrito en el Registro Civil ni en el Libro de Familia. A día de hoy, existe un espacio habilitado para inscribir a esos bebés en un apartado llamado: Legajos de aborto (Ver Anexo I. Documento de Legajo de aborto; Anexo III. Guías, protocolos y folletos HUN).

El duelo, como todo proceso vital, cursa de forma diferente e individual en cada ser humano. De forma general, los y las afectadas sufren de (Camacho Ávila, M. 2020):

- Cambios de apetito: Disminución del número y cantidad de comidas producida por el profundo dolor. Se descuida, así, una de las necesidades básicas del ser humano.
- Cambios en el patrón de sueño-descanso: Dificultad en la conciliación del sueño, disminución de las horas de descanso y aumento en las interrupciones del sueño durante la noche. La mala calidad del sueño produce en el individuo pesadillas y sueños que aumentan el sufrimiento y recuerdo de la pérdida, acudiendo en algunos casos al uso de sustancias para poder conciliar sueño y combatir el dolor.
- Uso de sustancias: Ansiolíticos, tranquilizantes, antidepresivos; aumento en el consumo de tabaco y marihuana/cannabis/CBD.

La pérdida de un hijo o hija es una muerte que conlleva un gran impacto sobre la salud mental y que afecta de igual manera tanto a los padres como a las madres. Entre los trastornos que más se acentúan en esta situación son: Depresión, ansiedad y estrés post-traumático (López García de Madinabeitia, A.P. 2011; Cassidy, P.R, et al. 2018).

La intranquilidad e incertidumbre producida por la pérdida del bebé y el posible sentimiento de culpa, genera ansiedad, rabia y desesperación en los progenitores, llegando incluso a la ideación suicida, tal y como se describe en el trabajo de Camacho Ávila, M. (2020), basado en testimonios de progenitores que han pasado por este duelo.

El giro de los acontecimientos, la sensación de incredulidad ante la muerte del o de la bebé, genera soledad y necesidad de introspección en las familias: necesidad de un tiempo para reflexionar, tiempo para ellos mismos, de aislamiento, tiempo para el autocuidado y, sobre todo, para ser conscientes de lo sucedido para, de este modo, poder comenzar el proceso de duelo de la forma más saludable posible. Ese giro de acontecimientos mencionado no solo les ocurre a los progenitores, sino que su entorno social también se ve repercutido y la dinámica familiar cambia por completo, desde el rol parental, hermanos, hasta vínculos sexo-afectivos de la pareja. No solo la mujer gestante sufre la pérdida, todo participante de la familia y/o núcleo cercano queda afectado (Camacho Ávila, M. 2020):

- En una pareja heterosexual, la figura del padre suele ser olvidada cuando se plantea la atención al duelo. Existe un estereotipo social del hombre-padre que lo describe como fuerte y con menos sentimientos que las mujeres. Se trata de un estereotipo prescriptivo similar y a la vez opuesto al que se aplica a las mujeres-madres; una exigencia social que obvia la diversidad y los sentimientos de dolor, de pérdida, etc. que pueden sentir ambos géneros por igual. En el trabajo de Camacho Ávila, M. (2020) queda reflejado mediante entrevistas, que los hombres-padres se sienten desplazados y con falta de apoyo tanto durante la hospitalización, como tras el fallecimiento durante el periodo de duelo, focalizándose dichos cuidados en la mujer-madre. Ese sentimiento de desatención dificulta la elaboración de un duelo sano en el padre-hombre.

En los artículos estudiados se ha encontrado información sobre experiencias de familias heterosexuales pero no se recoge en ninguno de los trabajos la repercusión en nuevos modelos familiares: parejas homosexuales y/o monoparentales.

- Los hermanos y hermanas, al igual que los padres, son otros grandes olvidados a la hora de recibir apoyo tras la pérdida. En algunos casos, los progenitores comienzan a descuidar el cuidado de ellos mismos (tanto a nivel individual como de pareja), desatendiendo totalmente las necesidades del resto de la familia (hijos e hijas). En otros casos, por miedo a que suceda algo malo, éstos se ven sobreprotegidos por sus padres y madres. Haya sobreprotección o no, la mayoría de los afectados optan por omitir información y no contar a los hijos e hijas lo sucedido, con el fin de no remover en su interior otra vez sentimientos de dolor y sufrimiento.

La pérdida de un bebé supone el incumplimiento de una serie de expectativas que se han ido creando a lo largo de la gestación. Hay parejas que tras la defunción deciden no volver a intentar un nuevo embarazo o evitan tenerlo. Por el contrario, hay quienes lo vuelven a intentar con el objetivo de cumplir esas expectativas. El nuevo embarazo se caracteriza por ser un reto mayor, con mayor miedo y ansiedad por volver a pasar por lo mismo, llegando a convertirse el bienestar del bebé en una obsesión, con constantes controles y abundantes visitas a urgencias (Camacho Ávila, M. 2020).

Esta experiencia resulta muy dura para ambas partes de la pareja llegando, incluso, a dificultar la convivencia. Esto ocurre con mayor frecuencia cuando los profesionales sanitarios no proporcionan la información y/o el apoyo suficiente como para ayudar a las parejas a tomar decisiones con respecto al bebé muerto: proporcionarles seguridad y confianza para ver al bebé, pasar tiempo con él o ella, ayudarlos a tomar decisiones sobre qué hacer posteriormente, etc. (Cassidy, P.R. et al. 2018).

Se ha visto que las discusiones aumentan en los primeros meses y que las relaciones sexuales disminuyen, así como el deseo sexual. Tal y como Camacho Ávila, M. (2020, p.112) menciona en su trabajo: "...la pareja se enfrenta a su manera al dolor y el estrés que supone la PD. El dolor, junto a un estrés y tensión emocional casi continuo, se convierten en desencadenantes de discusiones y desencuentros".

Sin embargo, con el paso del tiempo y en las parejas que afrontan la situación conjuntamente, esta mala experiencia puede evolucionar hacia un proceso de aprendizaje y superación que termine fortaleciendo el vínculo.

La muerte fetal y/o neonatal sigue estando rodeada de un silencio social que dificulta a los progenitores expresar sus verdaderos sentimientos y emociones, así como la mención del bebé ante la gente por la falta de reconocimiento social hacia la pérdida. El mortinato o la defunción del bebé tras el nacimiento, continúa siendo un tema tabú que ocasiona situaciones de incomodidad e incluso de rechazo. En resumen, las familias que sufren de dicha pérdida reflejan que se sigue desautorizando este duelo, que se vive y se sufre con tanto dolor y al cual se le añade esa falta de reconocimiento social que resta importancia al fallecimiento (Camacho Ávila, M. 2020).

### ***Aplicando cuidados perinatales: Necesidades y cuidados a la familia experimentando duelo perinatal***

Para poder ofrecer atención integral a la familia afectada, es necesario analizar cuáles son las necesidades a cubrir o atender. El reconocimiento de esas necesidades facilita a los profesionales el abordaje y afrontamiento de la situación con menor dificultad (González Castroagudín, S. et al. 2013).

A continuación, se describen las necesidades descritas en los distintos artículos seleccionados:

- a. Actitud y conductas de los profesionales: La percepción de la atención recibida está totalmente marcada por las formas en las que se ofrecen los cuidados, la actitud y las conductas de todos los profesionales que forman parte en el cuidado y seguimiento de la familia. El acompañamiento de los progenitores del fallecido o fallecida, tanto física como psicológicamente, y la realización de una valoración comprensiva de la situación y de las necesidades de cada uno, puede convertirse en un punto clave para la superación de la situación.

Ser empáticos, respetar los silencios, usar un lenguaje adaptado y correcto (sin tecnicismos, de fácil comprensión) y facilitar la información necesaria sin dar lugar a la ausencia de posibles respuestas ante dudas de los progenitores (sobre pruebas médicas, autopsias, disposición del cuerpo, manejo del funeral, etc.) posibilita a los padres y madres el tener un mayor control de la situación.

Dentro de ésta necesidad, se debe mencionar la disposición de enfermeras y matronas a acompañar a los progenitores, ofreciendo la posibilidad de sostener al bebé, guardar recuerdos, tomar fotos, recoger un mechón de pelo, imprimir la huella de la mano o del pie y guardar o llevarse a casa cualquier objeto que hubiera estado en contacto con el bebé. Todo ello puede ayudar a las familias a tener un recuerdo tangible, agradable y bonito del bebé. Dicha disposición mostrada por parte del personal de enfermería y las matronas, posteriormente es recordada con cariño y muy bien valorada por las familias creando un recuerdo agradable, con la sensación de haber estado acompañadas durante

todo el proceso (González Castroagudín, S. et al. 2013; Cassidy, P.R. et al. 2018; Camacho Ávila, M. 2020).

- b. Continuidad de cuidados: La gestación conlleva una serie de cuidados antes, durante y después de dar a luz. Tal y como se puede objetivar en el trabajo anteriormente mencionado de Camacho Ávila, M. (2020), los cuidados tras el fallecimiento y el alta hospitalaria son ausentes, haciendo sentirse a las familias totalmente marginadas, abandonadas y desprotegidas. Se le resta importancia a la pérdida y se hace entender a los familiares que deben adaptarse y reincorporarse en sus vidas. En el mismo trabajo se identifica la asistencia psicológica como un cuidado ausente durante la hospitalización y posterior defunción. Aquellos que sí que tuvieron oportunidad de acceder a este recurso afirman que el cuidado fue escaso e inespecífico, reclamando una mayor coordinación hospitalaria, así como la disminución de los tiempos de espera.

A través del testimonio de una matrona, Hernández Garre, J.M. et al. (2017) dan cuenta de la importancia de apoyar a las familias antes, durante y tras el alta hospitalaria en colaboración con profesionales dedicados a la salud mental, dado que la muerte perinatal ha de ser abordada desde una perspectiva holística y multidisciplinar.

Actualmente en Navarra no existe un seguimiento de estas mujeres y familias por parte de Atención Primaria ni de los CASSYR (Centro de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva).

- c. Autonomía en la toma de decisiones: En el *Informe Umamanita: Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina* (Cassidy, P.R. et al. 2018), se recogen las respuestas de los y las pacientes sobre el nivel de control con respecto a la toma de decisiones médicas/clínicas y sobre aspectos relacionados con el cuidado del bebé.

En el segundo capítulo (Cassidy, P.R. et al. 2018, p.42) se indica que: “la mayoría de participantes del estudio no sintieron que tuvieran el control en la toma de decisiones médicas ni en las relacionadas con el cuidado del bebé después del nacimiento”.

En cuanto a las decisiones clínicas, se enumeran cuatro de las nueve variables que contribuyen a la autonomía (Cassidy, P.R. et al. 2018, p.42):

- “sentirse escuchada por los profesionales”
- “recibir una explicación clara y entendible del proceso del parto”
- “recibir bastante información, en general, para la toma de decisiones”
- “los médicos parecían saber cómo tratar con casos de pérdida”

Por otro lado, en lo que respecta a la toma de decisiones sobre aspectos del cuidado del bebé, se enumeran cuatro de las seis variables identificadas (Cassidy, P.R. et al. 2018, p.42):

- “recibir bastante información acerca del funeral o cremación y su manejo”
- “sentirse tratada como una madre”
- “sentir que los profesionales ayudaron a la madre a guardar recuerdos físicos”
- “los/as médicos parecían saber cómo tratar casos de pérdida”

En resumen, cuando las madres y sus parejas se sienten atendidas y escuchadas, tratadas como lo que son y recibiendo explicaciones claras y entendibles sobre el parto y la disposición del cuerpo, es decir, manteniendo un entorno comunicativo entre el profesional, la paciente y su pareja, es cuando más empoderadas se sienten y mayor es la sensación de control en la toma de decisiones.

- d. Apoyo psicosocial: Una vez producida la pérdida, la pareja ha de volver a casa y enfrentarse a la sociedad. En esta, como ya se ha visto, el fallecimiento del bebé y su respectivo duelo no están totalmente reconocidos ni legitimados, dificultando la expresión de su dolor y emociones con respecto a la pérdida. El apoyo social es una necesidad que todavía no está cubierta. Sin embargo, las parejas afirman que el apoyo que reciben de los y las familiares y amigos/amigas cercanas, “...fueron piezas clave e imprescindibles para superar el proceso de duelo...” (Camacho Ávila, M., 2020, p.121).



El cariño y soporte recibidos por “los de casa” y por los profesionales de enfermería, así como de los grupos de apoyo de duelo perinatal, son las fuentes de apoyo que más ayudan a cubrir esta necesidad. (Cassidy, P.R. et al. 2018; Camacho Ávila, M. 2020).

Una de las primeras necesidades mencionadas previamente ha sido relacionada con las actitudes, conductas y lenguaje de los y las profesionales a la hora de tratar con familias afectadas por la defunción de un bebé. Para los progenitores, que el personal sanitario adecúe su lenguaje es fundamental para reducir la sensación de falta de sensibilidad. Este ejercicio de empatía hacia los padres y madres permite establecer un vínculo entre profesionales y familiares que facilita un curso del duelo más acompañado.<sup>1</sup>

Hiefner, A.R & Villareal, A (2021), por su parte, mencionan que mejorar el apoyo ofrecido por las redes personales y sanitarias puede valer para desarrollar la capacidad de los padres para afrontar la pérdida y elaborar el duelo.

- e. Reconocimiento de la pérdida: Como ya se ha citado con anterioridad, es un duelo rodeado de silencio que no está reconocido como tal. Son duelos que no se comprenden ni se validan ni se les da la importancia merecida; se banaliza la pérdida y, por lo tanto, se desautoriza. Es la falta de reconocimiento la que hace difícil elaborar un duelo que para la sociedad no es real (Camacho Ávila, M. 2020; Hiefner, A. R., & Villareal, A. 2021).

Una vez expuestas las necesidades de los padres y madres, se procede a revisar los cuidados ofrecidos (en el hospital y tras el alta) en la *Guía de atención al duelo gestacional y perinatal* (2022).

Las mujeres que sospechan de una pérdida acuden al servicio de urgencias con mayor frecuencia por la presencia de sangrados y/o disminución/ausencia de movimientos

---

<sup>1</sup> Cassidy, P.R. et al. (2018) entienden por “Adecuación del lenguaje” el identificar al bebé como tal y no como feto, o el identificarlo por el nombre elegido por las madres y sus parejas, usar el pronombre correcto, etc.

fetales. Los profesionales que tratan con una mujer en estas condiciones han de favorecer y permitir que esté acompañada por quien ella decida en todos los procedimientos. Ante la sospecha de pérdida del bebé, se realizan pruebas de ultrasonido para comprobar el latido cardíaco fetal. Si éste está ausente, los obstetras son quienes verifican la pérdida. Puesto que es un momento difícil y puede que inesperado para la familia, se informa al menor número de profesionales posible. De este modo se consigue un menor movimiento de personal durante la estancia y puede mantenerse una comunicación profesional-paciente más eficaz, así como desarrollar una relación de confianza en la cual los padres puedan expresar libremente sus emociones, hacer preguntas y consultar todas las inquietudes que les puedan surgir.

Queda a la vista la importancia de dejar tiempo a las familias con un diagnóstico de muerte gestacional para poder gestionar la situación, de darles tiempo por si quieren irse a casa, avisar a familiares, pensar en el plan de parto y prepararse para ello. La hora de la inducción al parto es valorada en conjunto con la pareja afectada y se realiza cuando los progenitores se sienten preparados. También se les informa de que la vía de elección para el mismo es la vía vaginal, a menos que por motivos clínicos se tenga que realizar la cesárea. El parto será monitorizado como cualquier otro y se administra analgesia para que la mujer tenga un parto indoloro. Ya se ha comentado en puntos anteriores la importancia que tiene ofrecer información a la pareja. Al igual que en partos sin complicaciones o convencionales, se ofrece y aconseja (nunca se obliga) tener un tiempo con el bebé "piel con piel", colocando al bebé sobre el abdomen de la madre y despedirse de él. Si la madre decide que no quiere verlo, se ofrece la posibilidad de hacerlo a otros acompañantes. En ese caso, se viste al neonato muerto, se le cubre la cabeza y se le coloca en una cuna. Cuando la madre y su pareja se ponen en contacto con el bebé, ya sea mediante "piel con piel" o viéndolo en la cuna, comienza el contacto postmortem.

Los profesionales sanitarios presentes son los responsables de apoyar a las familias a que pasen tiempo con el bebé y de ayudar a comenzar el proceso de duelo, tratando al bebé con sensibilidad y respeto (llamarlo por su nombre), animar a que sostengan al bebé en brazos, vestirlo con la ropa que habían traído de casa, etc. Todo esto ocurre en una habitación habilitada para ello, un lugar privado, íntimo y tranquilo con

iluminación natural y ventanas que dan al exterior, decoración acogedora y cumpliendo las siguientes funciones:

- a. Debe ser un espacio que permita una despedida íntima y acompañamiento en la última fase de la vida
- b. Debe ser un espacio de apoyo en el inicio del duelo

Sin embargo, Martos López, I.M, et al. (2016) deja al descubierto que hay familias que no sienten esos lugares adecuados para las pérdidas fetales. Comenta que alrededor de esas habitaciones se sitúan otras en las cuales permanecen durante unos días familias que han dado a luz a un bebé vivo y que por lo tanto, se escuchan llantos, añadiendo un extra de sufrimiento a la situación. Incluso, dependiendo del país y de los recursos disponibles en los hospitales, pueden carecer de espacios dedicados exclusivamente para la atención de la pérdida. De esta forma, las familias con pérdidas perinatales comparten un mismo espacio con familias que no las han tenido (Fernández-Basanta, S. et al. 2020).

Con el fin de ayudar a los y las profesionales a identificar una habitación donde se está sufriendo un duelo, la puerta de la habitación es señalizada. Esta es una herramienta facilitadora para los profesionales, pero que resulta hiriente para quienes están dentro, dado que se sienten más señalados (Martos López, I.M, et al. 2016).

En Navarra (HUN) no disponen de habitaciones específicas para estos casos. Sí que se ha asignado una sala de dilatación destinada a ese fin. Se ha puesto en práctica otra táctica que ayuda a los profesionales a organizarse e identificar a familias que padecen de duelo perinatal: Poseen una tarjeta con el símbolo de una mariposa (símbolo que representa la pérdida, el duelo) colgada de la pizarra del control de partos. Cuando va a ingresar una familia en duelo en la planta, se le da la vuelta a la tarjeta para que los profesionales sepan de su próxima llegada y puedan establecer y organizar intervenciones y prioridades con antelación (Ver Anexo III: Guías, protocolos y folletos HUN)

Con el fin de tener un recuerdo y reconocimiento del bebé, se recomienda a los progenitores conservar recuerdos en forma de “cajas de recuerdos”, que se elaboran en las unidades obstétricas y/o neonatales. Dentro de las mismas se pueden depositar

diversos recuerdos tangibles: la pulsera identificativa hospitalaria, un mechón de pelo, una fotografía, el gorrito o la pinza del cordón umbilical, entre otras cosas (Anexo IV. Fotografías de las cajas y bolsas de recuerdos).

Toda defunción conlleva tomar decisiones sobre la disposición del cuerpo. En este caso, los progenitores tienen el derecho de ser informados sobre qué hay que hacer. Tienen derecho a decidir si quieren o no autorizar la realización de una autopsia que pueda aportarles mayor información; conocer si existen riesgos para siguientes gestaciones; y planificar cuidados y seguimientos para futuros embarazos. Pueden pedir asistencia religiosa si la desean y se les ofrece la posibilidad de organizar un funeral o despedida civil, respetando sus creencias, rituales y cultura.

El coger al bebé en brazos, verlo, fotografiarlo, crear la caja de recuerdos e incluso autorizar la autopsia, está relacionado con la edad gestacional del bebé: a mayor edad gestacional, más progenitores han querido ver, sostener y obtener respuestas sobre la pérdida del hijo (Cassidy, P.R. 2018; Cassidy, P.R. et al. (2018).

A pesar de haber comentado que los padres tienen derecho a ser informados para poder tomar decisiones sobre la disposición del cuerpo, Cassidy (2018, p.3) demuestra mediante encuestas que el 34,4% de las encuestadas no obtuvieron información alguna sobre las opciones que disponían; y un 21,5% afirma que no fueron informadas sobre las posibles pruebas patológicas a realizar (autopsias).

Como bien se ha descrito anteriormente, es importante que la mujer esté acompañada en lo máximo posible por su pareja o familiar que ella elija y de que la vía de elección para el parto sea la vaginal. En este mismo trabajo se encuentran diferencias en los aspectos recién comentados entre los hospitales públicos y privados (Figura 5):

- El 84.8% de los partos en hospitales públicos han sido llevados a cabo por vía vaginal, mientras que en los hospitales privados los partos vaginales bajaron al 62.6%.
- El 73,6% de las mujeres han sido acompañadas durante el parto en los hospitales públicos, mientras que en los hospitales privados lo ha sido un 61,9% .

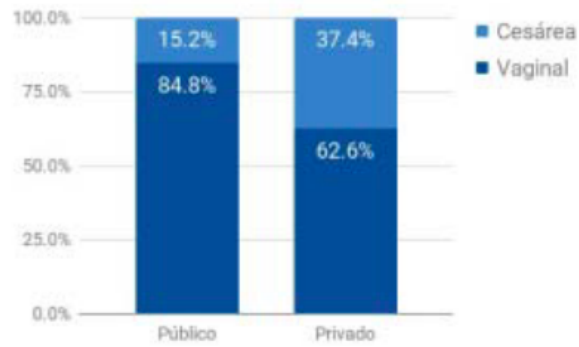


Figura 5. Tipo de parto según el tipo de hospital en casos de muerte súbita  $\geq 20$  semanas de gestación. Fuente: Informe Umamanita (2018)

La Figura 6 expresa el porcentaje de mujeres que han sido acompañadas/no acompañadas en el proceso del parto sin diferenciar entre instituciones privadas y públicas

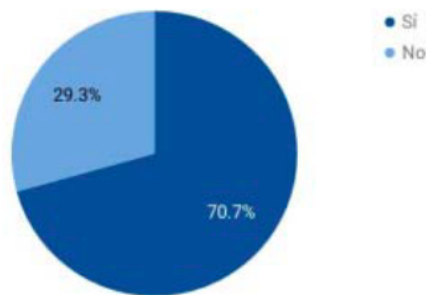


Figura 6. Porcentaje de mujeres que estuvieron acompañadas por su pareja o un familiar/amigo durante el parto. Fuente: Informe Umamanita (2018)

La vuelta a casa supone uno de los pasos más duros hacia la realidad. Una vez en casa queda un largo trabajo de adaptación a la pérdida, de recuperación para poder reincorporarse nuevamente a la vida cotidiana. Cuando la paciente recibe el alta, el profesional sanitario que va a acompañarla en el duelo ha de saber que el seguimiento no solo se le realiza a la mujer, sino que dentro de esos cuidados hay que tener en

cuenta a la pareja y familia cercana (núcleo familiar) (Hiefner, A. R., & Villareal, A. 2021).

En la *Guía de Atención al duelo gestacional y perinatal* se detalla qué información se le facilita a la pareja para comenzar a construir de la forma más saludable posible su duelo:

1. Pautas sobre autocuidados
  - a. Físicos: Recomendaciones generales sobre la higiene, actividad, ejercicio físico y motivos de consulta.
  - b. Emocionales: Pautas específicas para la elaboración del duelo fisiológico.
  - c. Sociales: Compartir tiempo y realizar actividades con personas con relación de empatía.
  - d. Espirituales.
  - e. Sobre la lactogénesis: Explicarles que la mujer puérpera puede seguir o no produciendo leche y ellas deciden (en el caso de seguir produciendo leche) si donarla o no.
2. Concertar citas con diversos especialistas: Obstetricia, matrona, salud mental, etc.
3. Se les facilita un número de teléfono para resolver dudas
4. Contactos de asociaciones

La pareja es sometida a unas consultas tras el alta hospitalaria para ir valorando aquellos aspectos que se han mencionado en los autocuidados: Se valorará la situación emocional de cada uno, su entorno social, estado físico, convivencia y sexualidad, la reintegración a la sociedad y la vida cotidiana. De este modo se valorará cómo están llevando el duelo y determinará si existe posibilidad de padecer un duelo complicado. Existe una herramienta llamada “Escala de Duelo Perinatal” que ayuda a los profesionales a planificar futuros cuidados (Ver Anexo V. Escala de Duelo Perinatal).

Como ya se ha comentado anteriormente, a día de hoy en Navarra no existe continuidad de cuidados por parte de los profesionales de atención primaria o CASSYR (Centro de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva) dirigida a la mujer o a la familia tras el alta hospitalaria. Por lo tanto, no son valoradas de nuevo para saber de qué forma se está gestionando la pérdida.

### ***Acompañamiento profesional en la pérdida perinatal: Perspectiva y experiencia profesional***

Tanto en la introducción del trabajo como en la justificación, se menciona que al igual que las parejas y su círculo más cercano sufren la pérdida, los profesionales que atienden la gestación en su totalidad, incluyendo el parto del bebé fallecido, también quedan afectados por la defunción. Tal y como se repite en muchos de los artículos utilizados para elaborar este trabajo (Pastor Montero, SM. et al. 2011; Almeida, F. D. A. et al. 2016; Martos López, IM. et al. 2016; Roncallo, P. 2018), es muy duro para el equipo sanitario ser testigo de un acontecimiento de estas características. Afrontar la situación y consolar a las familias resulta más doloroso y genera mayor sentimiento de culpa cuando se ha establecido un vínculo con ellos y cuando la edad gestacional ya es avanzada (Pastor Montero, S.M. et al 2011; Almeida, F. D. A. et al. 2016). La psicóloga Patricia Roncallo da a conocer en su trabajo *Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal* (2018) las vivencias de matronas, enfermeras, pediatras y obstetras señalando que a pesar de ejercer un trabajo muy gratificante, situaciones como éstas hacen que se convierta en emocionalmente difícil. Se considera así porque las enfermeras y matronas (en especial) son quienes más tiempo invierten apoyando a la familia, son quienes más se implican en el cuidado de la familia desde que llega a la planta hasta que ocurre la pérdida. Es prácticamente inevitable la implicación emocional (Almeida, F. D. A. et al. 2016).

En este mismo trabajo se habla sobre la empatía: cuanta más empatía se desarrolle hacia una familia, mayor es la pena sentida. Que se establezca una relación empática depende tanto de la actitud de la profesional como de las familias.

Cuando una muerte perinatal sucede, desata en los profesionales un mar de emociones y sentimientos: ira, culpa, dolor, tristeza, llanto, angustia, ansiedad, síntomas físicos, impotencia (Pastor Montero, SM. et al 2011; Hernández Garre, JM. et al 2017; Roncallo, P. 2018; Valenzuela, M.T. et al 2020).

Los y las autoras referidas identifican en sus artículos un universo de necesidades de los y las profesionales de la salud (enfermeras, matronas y obstetras):



1. Formación: Las enfermeras, matronas y obstetras reflejan en diversos estudios (Almeida, F. D. A. et al. 2016; Martos López, I.M. et al. 2016; Hernández Garre, J.M. et al 2017; Roncallo, P. 2018; Fernández-Basanta, S.,et al. 2020; Valenzuela, M.T et al. 2020) que la formación en cuanto al duelo es escasa, e incluso nula, por parte de las instituciones. Queda al descubierto que la falta de formación crea inseguridad, dudas y frustración a la hora de atender este tipo de casos porque no se sabe si es correcto o no lo que se está haciendo (Hernández Garre, J.M. et al. 2017). Esa inseguridad hace que los profesionales terminen adoptando en algunas ocasiones actitudes de rechazo y huida por no saber cómo atender a las familias. Este tipo de actitudes resultan totalmente perjudiciales para las familias y para los profesionales. Una actitud inadecuada influye en la forma en la que se comunican las noticias, y esto influye a su vez en la posterior elaboración del duelo por parte de la pareja.

En esos estudios también se refleja que los y las profesionales están capacitadas/os para cubrir aspectos clínicos físicos, pero evaden las demandas emocionales (Hernández Garre, J.M. et al. 2017; Fernández-Basanta, S.,et al. 2020). Cuando los profesionales actúan basándose en la negación, el silencio, la ocultación y la minusvaloración, se fomenta la desautorización (Hernández Garre, J.M. et al 2017).

Puesto que no existe un apoyo institucional para formar a los profesionales, éstos desarrollan sus propias estrategias para atender a las pacientes y sus familias(Hernández Garre, J.M. et al 2017; Fernández-Basanta, S.,et al. 2020): Hay quienes se guían por sus emociones, su intuición, aptitud empática, sentido común y experiencia profesional; por otro lado, hay profesionales que deciden actuar según sus experiencias personales: vivencias cercanas con duelos perinatales. Otros deciden aprender de forma autodidacta o mediante cursos de capacitación. Aquellos que sí han recibido formación institucional afirman que es escasa e insuficiente.

2. Apoyo y descompresión en el equipo: No hablar sobre las muertes fetales y las experiencias de cada profesional con el equipo, hace que este tipo de muertes sigan siendo un tema tabú entre los mismos profesionales. Habilitar un espacio

para el apoyo emocional multidisciplinar permite que entre los profesionales se conozcan diversas vivencias y que se ofrezcan consejos para afrontar de manera lo más positiva posible la vivencia. Compartir las experiencias con el equipo mediante sesiones formativas o *debriefings* ayuda a fomentar el bienestar y la confianza entre los compañeros de trabajo. Hablar sobre las experiencias de cada uno conlleva reflexionar sobre el tema y sobre los límites físicos y emocionales, reflexionar sobre el malestar y el fortalecimiento personal y profesional (Roncallo, P. 2018). Este tipo de estrategias son clave para prevenir la vulnerabilidad dentro del equipo: saber que un compañero acaba de atender una muerte fetal o perinatal, evitar que ese mismo compañero se exponga a otro caso de muerte perinatal, no atender al mismo tiempo a familias que sufren de pérdida con familias que hayan tenido un parto de bebé vivo, etc.

El apoyo recibido por los compañeros proporciona seguridad, comodidad, confianza y reducción de preocupaciones a la hora de atender a familias con pérdidas (Fernández-Basanta, S., et al. 2020).

3. Práctica asistencial: Los/las profesionales tienen que ofrecer cuidados basados en las necesidades y demandas de los padres y madres, implicando a ambas partes de la pareja en el cuidado al mismo tiempo. Realizar prácticas que no solo satisfagan la comodidad de los profesionales, sino que involucren en los cuidados a los padres y madres, a la vez que satisfagan sus necesidades.

Martos López, I.M. et al (2016) mencionan que años atrás, con intención de proteger a los progenitores, no se les daba la opción de ver a su hijo o hija, no se les ofrecía información alguna guardando silencio absoluto sobre lo ocurrido; la madre era sedada durante el parto para que cuando ella despertara, el bebé ya hubiera desaparecido de su vista. Son acciones que se realizaban para “proteger” pero que son realmente signos de práctica asistencial paternalista (Martos López, I.M. et al. 2016; Roncallo, P. 2018).

4. Habilidades comunicativas: Las enfermeras y matronas manifiestan no saber qué decir o cómo actuar ante la situación, la demanda emocional (tanto de los padres y madres como personales) y ante las preguntas formuladas por los

progenitores (Pastor Montero, S.M. et al. 2011; Fernández Basanta, S. et al. 2020).

Fernández Basabra, S. et al. (2020) menciona que las habilidades comunicativas se van adquiriendo con la edad y la experiencia. En el trabajo dice así (p. 284): “El profesional más antiguo posee mayores herramientas para un abordaje más eficiente, con actitudes empáticas, positivas y confianza en el manejo de situaciones de duelo perinatal”.

Líneas arriba se ha hecho mención a la formación entre compañeros mediante la expresión de emociones, sentimientos y experiencias. Cuando existe cohesión y apoyo en el equipo multidisciplinar de salud (obstetras, pediatras, trabajadores sociales, enfermeras, matronas y auxiliares) y se comparten las experiencias, se crea un espacio de aprendizaje compartido y reflexión que promueve la adquisición de conocimientos y por lo tanto confianza y seguridad en uno mismo posibilitando una mejor atención a los y las usuarias (Roncallo, P. 2018; Fernández Basanta, S. et al. 2020).

5. Soporte y congruencia: Roncallo, P. (2018) recoge en su trabajo testimonios de matronas. La falta de homogeneidad y unanimidad a la hora de tomar decisiones y del desempeño de la labor de cada profesional genera incomodidad en y con los compañeros. La comunicación es uno de los puntos fuertes que se ha ido mencionando a lo largo del trabajo siendo muy importante tanto en la relación profesional-paciente, como profesional-profesional. En situaciones tan devastadoras para las familias como estas, queda reflejada la importancia de tener soporte y congruencia dentro del equipo para poder asistir a estas familias de la mejor forma posible: apoyarse entre unos y otros a la hora de tomar decisiones, unanimidad en la información a dar, procedimientos a realizar y escuchar de forma empática cuando se está atendiendo a las parejas.

Atender de forma adecuada a las familias no resulta trabajo fácil ya que muchas veces esa atención conlleva carga emocional y física para los y las trabajadoras e incluso algunas llegan a tener dificultades en separar lo profesional de lo personal, desarrollando consecuencias indeseadas (Almeida, F. D. A. et al. 2016; Roncallo, P.

2018). A parte de favorecer sentimientos de culpa, tristeza y dolor, las matronas y enfermeras experimentan respuestas físicas hacia lo ocurrido: dolor de cabeza, irritabilidad, fatiga, agotamiento e incluso se crea la necesidad de ausentarse o tomar distancia del trabajo para la recuperación. Puesto que las enfermeras y matronas de las unidades de obstetricia y ginecología están expuestas a eventos traumáticos, donde el compromiso hacia las mujeres que atienden es muy alto y las tareas de cuidado son superiores a los recursos disponibles para afrontarlo, son el personal más vulnerable al Síndrome de *Burnout* o fatiga por compasión, debido a las características de su rol de cuidado. Unas de las herramientas para prevenir este síndrome han sido comentadas anteriormente: cohesión y apoyo entre el equipo de salud y un espacio habilitado para compartir experiencias y emociones que ayudan a liberar el estrés generado por atender a la pérdida y de esta forma afrontar de mejor manera el duelo correspondiente (Roncallo, P. 2018; Valenzuela, M.T et al. 2020).

### ***Cuidados y seguimiento posterior. Papel de las asociaciones y grupos de ayuda.***

Previamente se ha expuesto que, en principio, tanto las mujeres como las parejas acuden a diversas citas tras la pérdida para valorar su estado emocional, físico y espiritual entre otros aspectos. Sin embargo, disponen de otros recursos para recibir más ayuda, como pueden ser las asociaciones o grupos de apoyo recíproco. Estos grupos pueden encontrarse denominados de otra forma: grupos organizados de autoayuda o apoyo al duelo y/o grupos tanatológicos. Estos están dirigidos por profesionales sanitarios o profesionales especialistas en tanatología y tienen como objetivo estudiar y detectar sentimientos y conductas de familiares (o personas cercanas al círculo cercano) relacionadas con la muerte del ser querido. Para que las sesiones realizadas en el grupo de apoyo sean eficaces han de cumplirse dos condiciones, según mencionan Oviedo Soto, S. et al. (2009) en su trabajo sobre el duelo materno:

1. Solicitación y aceptación voluntaria de la ayuda/apoyo
2. Que el o la solicitante permita establecer una comunicación y relación verbal y/o no verbal con algún miembro del grupo

Cuando el grupo ya está formado, los profesionales que participan en él tienen como propósito ofrecer apoyo emocional a aquellas personas afectadas para poder ayudarles a enfrentar y superar la pena, así como restablecer sus vidas. Los profesionales tienen que estar capacitados para estimular y dirigir las discusiones, escuchar de forma activa, usar palabras y frases que fomenten la reflexión sin añadir dolor o tristeza a la situación y proponer respuestas o soluciones eficaces para superar el duelo. Aceptar la muerte del bebé, a pesar de ser el paso más doloroso, es el primer paso a dar para poder comenzar con la recuperación (Hiefner, A. R., & Villareal, A. 2021)

De los testimonios recogidos en su trabajo, Camacho Ávila, M. (2020) concluye que los grupos de apoyo son instituciones donde los padres y madres se sienten comprendidos porque la pérdida es aceptada sin prejuicios, porque son considerados como padres y madres a pesar de la pérdida. Martos López, I.M, et al. (2016) identifican que los progenitores valoran mucho la ayuda social recibida, pero sobre todo la de los grupos de apoyo, haciendo mención específica a la importancia de hablar con personas que

han pasado por la misma situación que ellos. Son, sin lugar a dudas, una herramienta empoderadora y reconfortante. De igual forma Hiefner, A. R., & Villareal, A. (2021, p.218) dicen así en su trabajo:

“Es más fácil abordar el duelo materno al compartir la madre las vivencias que ha experimentado, con otros padres que han estado en una situación semejante y que se encuentran en otras etapas del duelo; aunque ella pueda aprender de estos últimos la manera cómo han superado este trance, de aquí la importancia del manejo del duelo de manera grupal con personas que han pasado por la vivencia del DM”

## Discusión

Se ha realizado una revisión bibliográfica (y entrevistas con informantes privilegiados) sobre el duelo perinatal, quedando al descubierto varias líneas de discusión y trabajo:

En primer lugar, la constatación de que la visibilización y el estudio del fenómeno de la muerte gestacional y perinatal es de reciente interés. Hasta ahora ha sido un tema al que se le ha intentado restar importancia y por lo tanto son pérdidas a las que se ha intentado invisibilizar. Años atrás, alrededor de los años 80, se comenzaron a elaborar los primeros protocolos aquí, en Navarra. Hasta entonces (al igual que en otros países), las mujeres que ingresaban en las unidades obstétricas para dar a luz a un ser sin vida, eran sedadas para reducir el nivel de consciencia y producir una anestesia emocional y una desconexión de la realidad. El bebé era retirado de la vista de la mujer y cuando ella despertaba de la sedación, no se hablaba de lo ocurrido. Hoy en día, los partos de bebés sin vida son llevados a cabo como los partos convencionales: respetando los tiempos de la pareja, respetando la intimidad, aconsejando la vía vaginal para dar a luz y realizando un parto monitorizado y con analgesia. Se trata de crear o vivir un parto "bonito" y una experiencia positiva dentro de la gravedad y el dolor de la situación. Se lleva a cabo un parto acompañado de la familia si así es como la mujer lo quiere, respetando sus deseos y tiempos. A pesar de ir poco a poco visibilizando la pérdida y el duelo, tanto las defunciones como su repercusión a nivel individual, familiar y social, continúa siendo un tema tabú en la sociedad y expresar dicho duelo resulta difícil, ya que se percibe que a nivel institucional y comunitario está desautorizado. Los padres y las madres del bebé fallecido sienten que el reconocimiento del duelo y la expresión del dolor es silenciado. Se contempla que la incapacidad de reconocer el duelo asociado a la pérdida gestacional, la falta de información, ciertos procedimientos o prácticas realizadas en el ámbito hospitalario y la ausencia de seguimientos tras el alta, incrementan y/o agravan emociones e interfieren con el desarrollo del duelo (Cassidy, P.R. 2018; Camacho Ávila, M. et al. 2019; Camacho Ávila, M. 2020; Hiefner, A. R., & Villareal, A. 2021).

La pérdida gestacional lleva consigo una serie de respuestas o clichés que, de alguna forma, presiona a las familias a reincorporarse a la sociedad y olvidar lo sucedido. Estas respuestas son por ejemplo: "Eres joven, ya tendrás más", "El tiempo lo cura todo", "Sé

fuerte”, “No llores”. Queda al descubierto la necesidad percibida por los progenitores de nombrar al bebé como a cualquier otro bebé vivo, por su nombre; de darle la importancia y legitimidad que se merece dejando a un lado el posible paternalismo de los y las profesionales que atienden a las familias en proceso de duelo. Así mismo, darles el reconocimiento a las familias que sufren la pérdida. Al igual que las familias afectadas necesitan que el bebé sea identificado por su nombre y tratarlo o tratarla como persona, ellos mismos perciben la necesidad de darse un nombre o etiquetarse en la sociedad llamándose ellos mismos como “huérfilos” para poder visibilizar el fenómeno de la pérdida de un hijo-hija (Así como cuando se pierde a la pareja se es identificada o identificado como viuda/viudo y/o cuando los progenitores fallecen, esos niños y niñas son identificados/as como huérfano/huérfana).

La pérdida de un bebé afecta de igual forma a ambos componentes de la pareja, sin embargo, los hombres/padres del o de la fallecida, se siguen sintiendo excluidos o no atendidos en esta situación de tan difícil asimilación. Los hijos e hijas tienden a estar sobreprotegidos o en su defecto, totalmente descuidados (Camacho Ávila, M. 2020). No se han encontrado hallazgos sobre la afectación de la pérdida en nuevos modelos de familia como pueden ser en familias monoparentales y homosexuales.

No recibir una adecuada ayuda para poder gestionar el suceso y el afrontamiento individual de la pérdida puede generar en las parejas discusiones, dificultades en la convivencia y disminución en el deseo sexual, así como alteraciones en el ciclo de sueño-vigilia, cambios en el apetito y uso de sustancias para mitigar el dolor que la circunstancia produce. Los desentendimientos o discusiones pueden terminar en ruptura familiar o, por el contrario, resultan ser una herramienta que ayuda posteriormente a las parejas a afrontar la situación conjuntamente, evolucionando la mala experiencia a un proceso de aprendizaje y superación que termina fortaleciendo el vínculo (Cassidy, P.R. et al. 2018; Camacho Ávila, M. 2020).

En algunos casos, elaborar un duelo saludable se ve condicionado por la atención e información recibida durante la estancia hospitalaria. En resumen, la elaboración del duelo va a depender tanto de la comunicación verbal como de la no verbal. Ser empáticos, respetar los silencios, usar un lenguaje adaptado y correcto (sin tecnicismos, de fácil comprensión) y facilitar la información necesaria sin dar lugar a la ausencia de posibles respuestas ante dudas de los progenitores (sobre pruebas



médicas, autopsias, disposición del cuerpo, manejo del funeral, etc.), posibilita a los padres y madres el tener un mayor control de la situación. Transmitir o comunicar a las familias noticias de este tipo no resulta fácil a ninguno de los profesionales que participan en el cuidado de la mujer y la pareja durante la hospitalización.

Impresiona la escasa formación ofrecida por las instituciones a los profesionales en lo concerniente al duelo, creando en ellos sentimientos de inseguridad, duda y frustración a la hora de atender a las familias por no saber si se está haciendo lo correcto. La necesidad y ausencia de formación profesional promueve en los y las profesionales de la salud interés por aprender y desarrollar estrategias de aprendizaje mediante entrevistas con las madres (y padres del bebé fallecido), cursos de capacitación, experiencias personales y/o profesionales, etc. Pero también existe una tendencia a la evitación, al rechazo y la huida debido a la inseguridad y la falta de habilidades comunicativas. Una actitud y comunicación inadecuada influirá en la elaboración del duelo en la pareja. Hoy en día, la formación profesional se ha convertido en una demanda social. Se puede percibir la necesidad desde el alumnado, padres-madres afectados y sobre todo, por los profesionales expuestos a las pérdidas gestacionales (Almeida, F. D. A. et al. 2016; Martos López, I.M. et al. 2016; Hernández Garre, J.M. et al 2017; Roncallo, P. 2018; Fernández-Basanta, S.,et al. 2020; Valenzuela, M.T et al. 2020).

La tendencia de los últimos años en el ámbito de los cuidados, ha sido la humanización del cuidado. Para conseguirlo, queda claro en lo expuesto en líneas anteriores, que es necesaria la formación de los y las profesionales. Una muerte gestacional perjudica tanto a las familias como al equipo multidisciplinar que cuida a los afectados. Adquirir habilidades comunicativas y empáticas resulta imprescindible tanto para poder tratar con los progenitores como para gestionar a nivel individual, profesional e incluso a nivel de equipo sanitario la pérdida. Compartir las experiencias con el resto del equipo mediante sesiones formativas o *debriefings*, al igual que recibir apoyo y comprensión por parte de los compañeros y permanecer cohesionados, resultan ser las herramientas más útiles para afrontar casos de pérdidas gestacionales y prevenir el Síndrome de Burnout o fatiga por compasión dentro del equipo multidisciplinar (Roncallo, P. 2018).

Como propuesta de mejora, puede resultar de interés desarrollar e introducir estos contenidos en la formación de Grado en Enfermería y en otras titulaciones del ámbito de la salud. Durante las prácticas clínicas los estudiantes se enfrentan a situaciones en las que la pérdida de una persona (menor o adulta), afecta a la esfera emocional y en ocasiones disponen de pocas herramientas para gestionar este dolor y sufrimiento.

El curso natural de la vida hace presuponer que una persona de edad avanzada o con una enfermedad terminal, tiene próximo su fin de la vida y es un tema que en cierta medida, se visibiliza más a lo largo de la formación. Sin embargo en etapas tempranas, que son el inicio de la vida con un horizonte ascendente, impacta mucho más la muerte y la mortalidad precoz porque no se contempla la posibilidad de fallecer en el inicio de la vida.

A día de hoy, en Navarra no existe un seguimiento de las familias en proceso de duelo. Puesto que existe una carencia de continuidad de cuidados por parte de la red sanitaria, los progenitores acuden a grupos de autoayuda convirtiéndose dichas instituciones en un lugar donde los padres y madres se sienten comprendidos sin ser enjuiciados, y donde son considerados como huérfanos, padres/madres de un bebé fallecido. Dentro de estos grupos las madres y los padres logran “superar” o afrontar la pérdida porque hablan y son escuchados por personas que han padecido la misma situación que ellos (Oviedo Soto, S. et al. 2009; Martos López, I.M, et al. 2016; Camacho Ávila, M. 2020; Hiefner, A. R., & Villareal, A. 2021).

## Conclusión

- Se objetiva una falta de estudios por ser un tema de reciente interés.
- Se evidencia la inexistencia y/o la necesidad de formación profesional. Un programa de formación sobre el tema redundaría en una profundización en la humanización del cuidado enfermero.
- Existe una carencia de reconocimiento de las familias en duelo en cuanto a:
  - Reconocimiento social: Una campaña de educación sobre esta realidad supondría una mayor visualización y, sobre todo, un reconocimiento de la situación de duelo.
  - Seguimiento psicosocial: Ausencia de seguimiento del sistema público sanitario, sustituido por asociaciones de apoyo.
  - Reconocimiento institucional de la muerte. Ausencia de derechos de los padres al registro oficial de sus bebés fallecidos.
- No se encuentran hallazgos de estudios en familias monoparentales y homosexuales.

## Bibliografía

- Almeida, F. D. A., Moraes, M. S. D., & Cunha, M. L. D. R. (2016). Taking care of the newborn dying and their families: Nurses' experiences of neonatal intensive care. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50, 122-129 Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300018>
- Camacho Ávila, M. (2020). Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=288352>
- 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*, 19(1), 512. <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2666-z>
- Cassidy P. R. (2018). Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC pregnancy and childbirth*, 18(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1630-z>
- Cassidy, P.R., Cassidy, J., Olza, I., Ancel, A.M., Jort, S., Sánchez, D., Claramunt, M.A., Pi-Sunyer, M.T., Bianco, G. & Martínez Serrano, P. (2018). Informe Umamanita: Encuesta sobre la calidad de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina. *Girona: Umamanita*. Recuperado de: [https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2020/10/Informe-Umamanita-Calidad-Atencion-Muerte-Intrauterina-2018\\_1.pdf](https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2020/10/Informe-Umamanita-Calidad-Atencion-Muerte-Intrauterina-2018_1.pdf)
- Contreras Lemus, J., Flores Huerta, S., & Cardona Pérez, JA. (2001). Propuesta de un certificado de defunción para mejorar el registro y reporte de la muerte en el periodo perinatal. *Salud Pública de México*, 43(3), 217-223. Recuperado de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342001000300007&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342001000300007&lng=es&tlng=es).
- Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria. Consejería de Salud. Principado de Asturias. Guía de atención al duelo gestacional y perinatal. Recuperado de:

<https://apromap.com/wp-content/uploads/2022/09/guia-de-atencion-al-duelo-gestacional-y-perinatal-1.pdf>

Fernández Alcántara, M., Cruz Quintana, F., Pérez Marfil, N. & Robles Ortega, H. (2012). Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal. *Index de Enfermería*, 21(1-2), 48-52. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000100011>

Fernández-Basanta, S., Movilla-Fernández, M. J., Coronado, C., Llorente-García, H., & Bondas, T. (2020). Involuntary pregnancy loss and nursing care: a meta-ethnography. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1486. Recuperado de: <https://www.webofscience.com/wos/medline/full-record/MEDLINE:32106591>

García Martínez, C., & Yagüe Frías, A. (1999). Duelo perinatal. Recuperado de: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/352/1999-10.pdf>

González Castroagudín, S., Suárez López, I., Polanco Teijo, F., Ledo Marra, M. J., & Rodríguez Vidal, E. (2013). Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cad Aten Primaria*, 19(1), 113-117. Recuperado de: [https://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol\\_2/ParaSaberDe\\_vol19\\_n2\\_2.pdf](https://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol_2/ParaSaberDe_vol19_n2_2.pdf)

Hernández Garre, J.M., Sánchez Sánchez, F.C., Echevarría Pérez, P. (2017). Alumbrando la muerte. Profesionales de la vida gestionando el duelo. *Revista Internacional de Sociología*, 75(3), e070-e070. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6121161>

Hiefner, A. R., & Villareal, A. (2021). A Multidisciplinary, Family-Oriented Approach to Caring for Parents After Miscarriage: The Integrated Behavioral Health Model of Care. *Frontiers in Public Health*, 9. Recuperado de: <https://www.webofscience.com/wos/medline/full-record/MEDLINE:34917568>

López García de Madinabeitia, A.P. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(1), 53-70.

Recuperado de:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es&tlng=es).

Martos López, I. M., del Mar Sánchez-Guisado, M., & Guedes-Arbelo, C. (2016). Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. Bereavement for perinatal death, unauthorized bereavement. *Revista Española de comunicación en salud*, 300-309. Recuperado de:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5779316>

Oviedo-Soto, S., Urdaneta-Carruyo, E., Parra-Falcón, F. M., & Marquina-Volcanes, M. (2009). Maternal mourning due to perinatal death. *Revista Mexicana de Pediatría*, 76(5), 215-219. Recuperado de:  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2009/sp095e.pdf>

Pastor Montero, S. M., Romero Sánchez, J. M., Hueso Montoro, C., Lillo Crespo, M., Vacas Jaén, A. G., & Rodríguez Tirado, M. B. (2011). Experiences with perinatal loss from the health professionals' perspective. *Revista latino-americana de enfermagem*, 19(6), 1405–1412.  
<https://doi.org/10.1590/s0104-11692011000600018>

Roncallo, P. (2018). Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal. *CIF: G85795185*, 35. Recuperado de:  
<https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-Roncallo-Lo-s-profesionales-sanitarios-ante-la-muerte-perinatal.pdf>

UMAMANITA & El Parto es Nuestro. (2015). Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Recuperado de:  
<https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>

Valenzuela, MT., Bernal, M., & Jaña, P. (2020). Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 85(3),

281-305.

Recuperado

de:

<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262020000300281>

World Health Organization. (2006). *Reproductive health indicators: guidelines for their generation, interpretation and analysis for global monitoring*. World

Health

Organization.

Recuperado

de:

[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43185/924156315X\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43185/924156315X_eng.pdf)

## Anexo I: Documento Legajo de Aborto

N.º 0011390 /06

### Declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas

**Datos del feto:**

Día en que se produjo el alumbramiento \_\_\_\_\_, mes \_\_\_\_\_, año \_\_\_\_\_  
Hora del alumbramiento \_\_\_\_\_ Lugar del alumbramiento \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ y de su muerte \_\_\_\_\_  
¿Murió antes del parto? \_\_\_\_\_ ¿En el parto? \_\_\_\_\_ ¿Después? \_\_\_\_\_  
En este último caso dígame fecha y hora de la muerte \_\_\_\_\_  
Tiempo aproximado de vida fetal \_\_\_\_\_  
Sexo \_\_\_\_\_

**Datos de la madre:**

Apellidos \_\_\_\_\_  
Nombre \_\_\_\_\_  
Edad \_\_\_\_\_ Hija de \_\_\_\_\_ y de \_\_\_\_\_  
Domicilio \_\_\_\_\_  
Los anteriores datos se conocen \_\_\_\_\_

**Datos del declarante:**

Apellidos \_\_\_\_\_  
Nombre \_\_\_\_\_ Hijo de \_\_\_\_\_ y de \_\_\_\_\_  
Estado \_\_\_\_\_ Profesión \_\_\_\_\_  
Natural de \_\_\_\_\_ con domicilio en \_\_\_\_\_  
D.N.I. \_\_\_\_\_ Relación con la madre \_\_\_\_\_

En \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_  
(Firmas del declarante y del facultativo que asistió a la madre. En la antefirma de éste póngase el nombre y apellidos y número de colegialización)

El Encargado del Registro Civil de \_\_\_\_\_  
a la vista de la declaración y parte recibido, acuerda levantar la presente acta, expedir la licencia de inhumación y archivar esta documentación en el legajo de abortos, al que se incorpora con el número \_\_\_\_\_

En \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_  
(Firma del Encargado)

Fuente: El Libro de Familia y derechos a la inscripción tras la muerte de un bebé durante el embarazo o después de nacer (Umamanita, 2022)



## **Anexo II. Guía de la entrevista.**

- ¿Cuál es el papel de la matrona en la muerte gestacional?
- Relatar el recorrido de la mujer/familia desde la ausencia de latido fetal hasta el expulsivo, contacto post-mortem y despedida
- ¿El ingreso de la mujer y la familia en las unidades obstétricas es inmediato?
- ¿Qué suelen verbalizar las madres con mayor frecuencia? (por ejemplo verbalizaciones de culpa, incompreensión, etc)
- ¿Los bebés tienen derecho a inscribirse en el libro de familia o en el Registro Civil?
- Cuidados ofrecidos en el proceso de acogida, ingreso, parto y post-mortem.
- ¿Existe algún seguimiento posterior de la familia?
  - ¿Hay algún seguimiento desde Atención Primaria o CASSYR para estos casos?
- ¿Qué ha cambiado con respecto a los cuidados y procedimientos en lo que llevas de matrona?
- ¿Cómo son los partos hoy en día?
- ¿Cómo se vive desde dentro?, ¿Cómo gestionáis la situación?
- ¿Disponéis de un sitio para comentar la situación o sentimientos cuando os enfrentáis a pacientes así?
- ¿Los profesionales están preparados para abordar la situación?
- ¿Qué formación hay para los profesionales? ¿Y para los alumnos?
- ¿Crees que debería haber formación en el Grado de Enfermería y en otras titulaciones del ámbito de la salud?
- ¿Qué herramienta te ha servido de más ayuda para trabajar con las familias en duelo?
- ¿Les agrada a las familias recibir las cajas y/o bolsas de recuerdos? ¿Y tomar fotos del bebé?

### **Anexo III. Guías, protocolos y folletos HUN**

Dentro de este Anexo se pueden consultar las guías y protocolos vigentes en el Hospital Universitario de Navarra así como los folletos entregados a las familias. Los documentos han sido facilitados para realizar el trabajo de fin de curso por una matrona del hospital. Para poder acceder a dichos documentos, se facilita un código QR con todos los documentos adjuntados.

#### Documentos

1. Guía de atención a la muerte gestacional y perinatal C.H.N.
2. Protocolo servicio de partos. Muerte gestacional-perinatal
3. Folleto. Apoyo al duelo gestacional y perinatal
4. Procedimiento administrativo en la atención a la muerte perinatal

Código QR para acceder a guías, protocolos y folletos facilitados por la matrona.




#### Anexo IV. Fotografías de las cajas y bolsas de recuerdos



A la izquierda se puede observar qué incluye en la bolsa de recuerdos y a su derecha el contenido introducido en la caja de recuerdos junto con la “ficha de duelo”. En ésta última se escribe el nombre del bebé, la fecha, hora y lugar de nacimiento así como los pensamientos y sentimientos.

Ficha de duelo

	
Nombre	_____
Fecha de nacimiento	_____
Hora	_____
Lugar	_____
Pensamientos y Sentimientos	_____ _____ _____ _____

Caja de recuerdos:



Bolsa de recuerdos:



La bolsa y la caja de recuerdos incluyen en su interior:

- Una ficha para:
  - a. Imprimir huellas de manos y piés y escribir su nombre si lo tiene y los padres quieren.
  - b. Anotar la fecha de nacimiento, la hora, lugar, el peso y un espacio para escribir pensamientos y sentimientos.
- Una tarjeta para colocar mechón de pelo.
- Un kit de pulsera del bebé, pulsera de la madre y pinza de cordón
- Una pequeña bolsa de organza que contiene un colgante de corazones con el escrito “siempre estarás en nuestros corazones”
- Un gorro (que es el que se le ha puesto al bebé)
- Una estrella de tela (puesto que las madres llaman a sus bebés “su bebé estrella”)

- Tríptico con consejos de apoyo al duelo gestacional y teléfono de contacto del grupo de apoyo al duelo en Navarra “La red del hueco de mi vientre”  
Raquel Besora

## Anexo V. Escala de Duelo Perinatal

Cada afirmación es un pensamiento o sentimiento que algunas personas podrían tener cuando han perdido a su bebé, como es su caso. No hay respuestas acertadas o incorrectas para estas afirmaciones.	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Neutro	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1. Me siento deprimida.					
2. Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas.					
3. Me siento vacía.					
4. No puedo realizar las tareas cotidianas.					
5. Siento la necesidad de hablar de mi bebé.					
6. Me lamento por la pérdida de mi bebé.					
7. Estoy asustada.					
8. He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé.					
9. Tomo medicación para el nerviosismo.					
10. Extraño mucho a mi bebé.					
11. Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé.					
12. Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé.					
13. Me enojo cuando pienso en mi bebé.					
14. Llora cuando pienso en mi bebé.					
15. Me siento culpable cuando pienso en mi bebé					
16. Me siento enferma cuando pienso en mi bebé.					
17. Me siento desprotegida en un mundo peligroso desde que perdí a mi bebé.					
18. Intento reír pero ya nada me parece gracioso.					
19. El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé.					
20. La mejor parte de mí se perdió con mi bebé.					
21. Siento que decepcioné a gente por la pérdida de mi bebé.					
22. Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé.					
23. Me siento culpable por la pérdida de mi bebé					
24. Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé.					
25. A veces siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez.					
26. Me siento como muerta en vida.					
27. Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé.					
28. Me siento apartada y sola aunque esté con amigos.					
29. Siento que es mejor no amar.					
30. Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones.					
31. Me preocupa cómo será mi futuro.					
32. Una madre desolada por la pérdida de su bebé es inferior a otra.					
33. Es maravilloso estar vivo.*					

Fuente: Guía de atención al duelo gestacional y perinatal (2022)