

**MANEJO DEL DUELO PERINATAL
EN GRANDES PREMATUROS
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO FIN DE GRADO EN MEDICINA

PROMOCIÓN 2015 – 2021

AUTORA: Verónica Gallego Puente

TUTORA: Dra. Cristina Domínguez Martín (HCUV)



Dedicado a todos los padres y familiares que han sufrido esta situación y a todos los compañeros sanitarios, para que sepan acompañar en estos duros momentos.

ÍNDICE / SUMMARY

RESUMEN.....	4
ABSTRACT.....	5
JUSTIFICACIÓN.....	7
INTRODUCCIÓN	8
MATERIAL Y MÉTODOS.....	10
OBJETIVOS.....	11
RESULTADOS.....	12
DISCUSIÓN.....	23
CONCLUSIÓN	24
BIBLIOGRAFÍA.....	25
ANEXOS.....	28

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

El concepto de duelo según la RAE deriva del latín “dolus”, dolor, en su segunda acepción, se define como “ dolor , lástima , aflicción o sentimiento”. (1) Este proceso pasa generalmente por las fases que describió la Dra. Elizabeth Kübler Ross en 1969: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

El presente trabajo pretende analizar el duelo perinatal. En éste, los lazos paternofiliales creados están basados en expectativas existiendo una falta de oportunidad de ejercer una paternidad deseada. Por ello, resulta una temática particular que es imprescindible abordarla.

OBJETIVOS:

El objetivo principal de esta revisión es recopilar los efectos psicológicos padecidos por los padres que han sufrido la pérdida de un hijo en período perinatal. El objetivo secundario es realizar una revisión de las recomendaciones en cuanto a comunicación y seguimiento de estos padres, dirigidas al personal sanitario que trabaja en la Unidad de Cuidados Intensivos neonatal, paritorios y servicio de obstetricia.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se realiza este trabajo mediante la revisión de recomendaciones publicadas dirigidas a padres que han sufrido la pérdida de su hijo en el período perinatal desde el año 1997, centrándose especialmente en las recomendaciones dirigidas a padres de grandes prematuros, así como la revisión sobre el impacto psicológico en los padres a corto y largo plazo.

Se revisan las recomendaciones dirigidas a todo el personal sanitario, tanto a modo general como hacia los profesionales en la UCI neonatal, desde el año 2007. Para ello se usan las principales bases de datos de literatura científica, como PubMed y Cochrane. Se revisan asimismo páginas web que tratan sobre esta temática y que serán incluidas en la bibliografía.

RESULTADOS:

El duelo perinatal es una respuesta emocional compleja en la que intervienen modificadores externos, modificadores situacionales y modificadores internos. Los primeros hacen referencia a aspectos como la cultura, religión, tradiciones y el apoyo durante el proceso. Los modificadores situacionales se centran en la presencia de hermanos, de un gemelo superviviente de la misma gestación, las pérdidas recurrentes,

embarazos posteriores y eventos de vida estresantes. Por último, los modificadores internos dependen del género y la personalidad de los padres. (2)

Desde el momento en el que reciben la mala noticia, estos progenitores sufren emociones muy diversas y contradictorias. Esto se debe a que este estilo de paternidad esté ligado a expectativas y la pérdida suceda en un entorno medicalizado e impersonal.

En el presente trabajo se ha constatado que, dentro de las recomendaciones existentes, las más importantes se centran en presentar respeto hacia las decisiones de los padres, usar un lenguaje apropiado tanto verbal como no verbal, permitir el contacto de los padres con el bebé y la ofrenda de servicios post- mortem, como son las cajas de recuerdos y las fotografías.

CONCLUSIÓN:

En la práctica clínica las posibles implicaciones se traducen en una mejora del apoyo que reciben estos padres y una reducción de sus secuelas a corto y largo plazo, ya que se ha demostrado que el seguimiento de las recomendaciones ha resultado en una mejora significativa del impacto psicológico que sufren los padres, sintiéndose comprendidos y acompañados en esta situación.

PALABRAS CLAVE: duelo perinatal, extremadamente pretérmino, pérdida perinatal, recomendaciones

ABSTRACT

INTRODUCTION :

The concept of bereavement according to the RAE derives from the Latin "dolus" pain, in its second meaning, is defined as "pain, pity, affliction or feeling". (1) This process usually goes through the phases described by Dr. Elizabeth Kübler Ross in 1969: denial, anger, negotiation, depression and acceptance.

This work aims to analyze perinatal bereavement. In this, the paternophilial bonds created are based on expectations there is a lack of opportunity to exercise a desired paternity. It is therefore a particular issue that needs to be addressed.

OBJECTIVES:

The main objective of this review is to collect the psychological effects suffered by parents who have suffered the loss of a child in perinatal period. The secondary

objective is to review the recommendations regarding communication and follow-up of these parents, aimed at health workers working in the Neonatal Intensive Care, Parity and Obstetrics Service Unit.

MATERIAL AND METHODS:

This work is done by reviewing published recommendations for parents who have suffered the loss of their child in the perinatal period since 1997, focusing in particular on recommendations for parents of large preterms, as well as reviewing the psychological impact on parents in the short and long term.

Recommendations to all health workers, both generally and to professionals in the neonatal ICU, have been reviewed since 2007. The main databases of scientific literature, such as PubMed and Cochrane, are used for this purpose. Websites dealing with this topic and which will be included in the bibliography are also reviewed.

RESULTS:

Perinatal bereavement is a complex emotional response involving external modifiers, situational modifiers, and internal modifiers. The former refer to aspects such as culture, religion, traditions and support during the process. Situational modifiers focus on the presence of siblings, a surviving twin of the same gestation, recurrent losses, subsequent pregnancies, and stressful life events. Finally, internal modifiers depend on the gender and personality of the parents. (2)

From the moment they receive the bad news, these parents suffer very diverse and contradictory emotions. This is because this style of parenthood is tied to expectations and loss happens in a medicalized and impersonal environment.

In this review it has been found that, within the existing recommendations, the most important ones focus on presenting respect for the decisions of parents, using appropriate verbal and nonverbal language, allowing the contact of parents with the baby and offering post-mortem services, such as boxes of memories and photographs.

CONCLUSION:

In clinical practice the possible implications translate into an improvement in the support that these parents receive and a reduction of their short and long-term sequelae, since it has been shown that the follow-up of the recommendations has resulted in a significant improvement of the psychological impact suffered by parents, feeling understood and accompanied in this situation.

KEY WORDS: perinatal bereavement, extremely preterm, perinatal loss, recommendations

JUSTIFICACIÓN

El duelo perinatal conlleva repercusiones psicológicas en la vida de los progenitores y sus familias a corto y largo plazo. Éstas pueden mantenerse como efectos en la salud mental de los padres afectando a su calidad de vida desde el momento de la pérdida hasta años posteriores al suceso, incluso en embarazos posteriores.

Diversos estudios y revisiones publicadas en las principales bases de datos científicas definen que los profesionales de la salud pueden verse abrumados a la hora de ejercer una comunicación con los padres y familiares que experimentan la pérdida. Esto ocurre por una falta de una formación específica sobre este tema o por las propias circunstancias que viven estos profesionales.

Surge la necesidad de revisar las publicaciones existentes sobre el manejo de estas situaciones tanto para padres y familiares como para el personal sanitario, de cara a la mejora de la calidad asistencial en paritorios y en unidades de cuidados intensivos neonatales.

INTRODUCCIÓN

El período perinatal es el que abarca desde las 22 semanas de gestación hasta los primeros 7 días de vida, constituyendo el periodo de mayor mortalidad infantil. (3)

Según datos del INE, a fecha de 2019, las pérdidas perinatales afectan a 4,37 /1000 embarazos. (4)

Según criterios clínicos internacionales, las muertes perinatales se clasifican en muerte fetal y en muertes neonatales. Las primeras hacen referencia a abortos (pérdidas fetales de peso menor de 500g hasta la vigésimosegunda semana de gestación) y a mortinatos (con peso mayor a 500g y que ocurren después de la referida semana de gestación). Las muertes neonatales se dividen a su vez en tempranas (que se producen desde el nacimiento hasta los primeros siete días) y tardías (que van desde los siete hasta los veintiocho días del nacimiento).

Se definen los prematuros como aquellos bebés nacidos vivos antes de que se hayan cumplido las 37ª semanas de gestación. Según la edad gestacional al nacimiento pueden ser prematuros extremos (menos de 28 semanas de gestación), muy prematuros (de 28 a 32 semanas) y moderados -tardíos (de 32 a 37 semanas). Los prematuros extremos son, dentro de los bebés prematuros, los recién nacidos que corren un mayor riesgo de fallecer. (7) A nivel mundial la prematuridad es la primera causa de mortalidad en menores de 5 años. (4) La prevalencia de la prematuridad en España es del 7% para los bebés de menores de 1500gr de peso, encontrándose en aumento actualmente, según el INE.

Respecto a la viabilidad, entendida como la posibilidad de reanimar con éxito a un recién nacido, sus límites son las 23 semanas de edad gestacional y los 400 gr de peso. No obstante, hay que individualizar cada caso según directrices del centro y tener en cuenta la opinión de la familia.(5)

Respecto al duelo, actualmente, el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5, publicado en España en mayo de 2014, lo incluye en el grupo de “otras afecciones que necesitan más estudio”, y lo define como “una reacción ante la muerte de una persona querida”. Este constituye un cambio importante y polémico es la inclusión de Duelo dentro del diagnóstico de Depresión. Hasta ahora el duelo era considerado como una reacción natural ante una pérdida y no un estado patológico. Pero, en el DSM-5 se califica al duelo como un posible factor que de lugar a un episodio depresivo mayor. El riesgo de la nueva inclusión es facilitar la medicación y minimizar el tiempo que es necesario en cada persona para elaborar un duelo.(6)

La respuesta del duelo, como estableció la Dra. Elisabeth Kübler-Ross en 1969 pasa por 5 fases: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

El término “duelo perinatal” surge en la literatura científica en la década de 1970, siendo un concepto basado en la práctica. (4) Este duelo comienza con la anticipación de la muerte, que se relaciona con la historia clínica, síntomas y premoniciones de la madre. La soledad y la falta de información actúan como agravantes del dolor de la pérdida. (5)

Ante la pérdida de un hijo que no llegó a nacer, fenómeno para el cual ningún ser humano está biológicamente preparado, se establece un vínculo más bien simbólico y basado en expectativas entre el bebé y su familia. Es común ver como los padres sienten la necesidad de darle una identidad como miembro de la familia a su bebe fallecido, vivir a su manera su corto período de paternidad y reconocer su proceso de duelo.

Este proceso afecta a las familias en términos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales. Se estima que la cifra de padres afectados emocionalmente por la muerte de sus hijos representa cerca del doble del número de muertes perinatales. Esta cifra no incluye a otros familiares, como los abuelos o hermanos, que de igual forma atraviesan por el duelo. (6)

Este trabajo se centra en revisar el impacto emocional del duelo en los padres. Se hará un análisis de las recomendaciones publicadas sobre el manejo del duelo y las estrategias a seguir por parte del personal sanitario para establecer una adecuada comunicación.

MATERIAL Y MÉTODOS

Mediante una revisión de la literatura publicada en las principales bases de datos científicas (PubMed, Dialnet, Scielo, Cochrane y Google académico) así como páginas web de asociaciones que se dedican a ejercer una labor de información y apoyo a estos padres.

Se realiza una búsqueda de artículos y estudios con todo lo investigado desde 1997. Esta búsqueda ha reunido diferentes criterios guiados por el objetivo planteado en el trabajo. El idioma que predominante en estos artículos es el inglés.

Para establecer los artículos válidos para el trabajo se han seguido los criterios de inclusión y exclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Criterios de inclusión:

- Estudios y artículos extraídos de las principales bases de datos de literatura científica (pubMed, Cochrane library)
- Publicaciones de revistas de obstetricia y psicoterapia
- Páginas web de asociaciones existentes
- Publicaciones entre los años 1997- 2020 (se incluyeron también artículos antiguos por su interés en esta temática)
- Idioma ingles y/o castellano
- Artículos de las bases de datos con "free full text available".

Criterios de exclusión:

- Estudios fuera de las fechas filtradas (anteriores a 1997)
- Estudios y artículos publicados en idiomas distintos al inglés y /o castellano
- Artículos duplicados.
- Artículos sin acceso gratuito.

SELECCIÓN:

Se realizan una serie de búsquedas que cumplan los criterios de inclusión ya citados:

- una primera búsqueda en la base de datos de PubMed sin aplicar filtros usando los términos:

Perinatal AND bereavement – 662 resultados generados

Filtramos desde el año 1997 hasta el año 2020 - 476 resultados generados

Filtramos los artículos “free full text available“ - 112 resultados

-Se realiza una segunda búsqueda, aplicando los mismos filtros, con los términos:

Premature AND bereavement – aparecen a partir de 2003 – 23 resultados (lectura del abstract y posterior selección)

-Se realiza una tercera búsqueda, con los filtros aplicados y los términos:

Perinatal AND bereavement AND recommendations – 12 resultados desde 2008 (primer año que aparece) hasta 2020 (se seleccionan para lectura completa)

Se incluyen además, 3 artículos relevantes sobre duelo en grandes prematuros

Para las citaciones y elaboración de bibliografía usaremos el gestor de referencias bibliográficas de ZOTERO, en el que se elige el estilo Vancouver.

OBJETIVOS

El objetivo principal del presente trabajo es realizar una revisión bibliográfica sistemática con el fin de describir y comprender el impacto psicológico en padres que han sufrido el proceso de duelo perinatal por la pérdida de su hijo gran prematuro.

Como objetivos secundarios, se pretende proponer recomendaciones para el personal sanitario en el manejo de estas situaciones, para un mejor acompañamiento de estos padres. Se pretende además revisar los servicios ofrecidos actualmente en el hospital para sobrellevar el proceso de duelo como las cajas de recuerdos, fotografías y huellas dactilares, entre otros.

RESULTADOS

Numerosos estudios han revelado que después del fallecimiento de un niño, ya sea durante el embarazo, en el nacimiento o en el período neonatal, los padres experimentan altas tasas de angustia psicológica, emocional, fisiológica y existencial. A menudo experimentan sentimientos de culpa, privación de derechos, sentimientos de traición por parte del propio cuerpo o envidia de los demás. Esta afectación multidimensional lleva a repercusiones a nivel de la relación de pareja. (6)

La mayoría de las parejas, especialmente las mujeres, al principio entran en un estado de shock, sintiendo un elevado nivel de dolor y estrés. Existe un porcentaje de entre un 15%-25% que tienen problemas para recuperar su equilibrio emocional. (7) Las mujeres que se quedan embarazadas de nuevo (pregnancy after loss) a menudo suelen dudar de su capacidad para que ese nuevo embarazo sea próspero y temen una nueva pérdida, volviéndose hipervigilantes en la mayoría de los casos. Se ha visto que tienen un alto riesgo de depresión y que casi la mitad de las mujeres previamente estudiadas informaron de síntomas depresivos que cumplían con los criterios para el diagnóstico. Estas mujeres también presentan un aumento de los niveles de ansiedad durante el embarazo. (8)

La gravedad del duelo está condicionada por factores de riesgo que incluyen problemas psiquiátricos previos en los progenitores, pérdidas gestacionales recurrentes, depresión materna y falta de apoyo social.(9) Se puede ver como en diferentes estudios estos factores en ocasiones actúan como agravantes, como ocurre en el período inicial tras la pérdida, no obstante, también se objetivan cambios positivos en las cogniciones de los progenitores, en ello también intervienen estos factores.(10)

ESTUDIOS SOBRE DUELO EN PADRES DE BEBÉS PREMATUROS A LO LARGO DEL TIEMPO:

A continuación, se pretenden abordar los efectos psicológicos acontecidos en padres que han sufrido pérdidas de sus bebés prematuros basando este apartado en tres estudios.

Se realizó un estudio retrospectivo en Suiza en 2017, donde la tasa de bebés extremadamente pretérminos es de 0,3% a 0,4%, en el que se evidenció que, de 594 muertes perinatales, un 47% fueron mortinatos, un 31 % murieron en el paritorio y un 22% en la unidad de cuidados Intensivos neonatal. Las causas principales de muerte en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales fueron malformaciones congénitas severas, sepsis y fallo cardiovascular, entre otras. Los prematuros extremos no solo representan un desafío clínico, sino también una experiencia estresante y compleja para

sus padres(11). El rol parental es especialmente difícil cuando los bebés mueren en el paritorio y en la unidad de cuidados intensivos neonatal, y este proceso es fuertemente complicado por varios factores como no sentirse preparados mentalmente para esta situación (12) entrar a un entorno extraño, con sonidos de incubadoras, un ambiente altamente tecnologizado, señalando este espacio inmediatamente la muerte o la vida (13), los padres están “en una burbuja” donde unos pocos fuera pueden entender sus emociones. Al enfrentarse a este entorno impersonal ,los padres describieron grandes y diversas reacciones emocionales, que fueron desde la inseguridad por la supervivencia de su hijo hasta la vergüenza, sentimientos de culpabilidad y desamparo(14). La situación en la que se encuentran difiere de sus expectativas creadas de paternidad. (15)

Por otro lado, la participación de los padres aún depende de la UCI neonatal del hospital en cuestión, dependiendo de los profesionales sanitarios que los atienden (16). Algunos estudios ilustran la escasa implicación de los padres en el proceso de pérdida y duelo y la falta de un modelo centrado en la familia, algunas madres experimentan desconexión y falta de compromiso, en estos casos, los sanitarios han mantenido un cuidador principal (17)

Un factor que complica la relación es el contacto limitado con el bebé ya que la cercanía física es crucial para ayudar a los padres a relacionarse con el bebé ,lo que también se ha relacionado en otros estudios. (15) Sin embargo, han de dar instrucciones los sanitarios para que el bebé no sufra daños. Cuando la cercanía es posible, a veces no es recíproca, esto es muy estresante para las madres, ya que se han convertido en madres solo a nivel físico, pero no emocional, los padres se definen a sí mismos con roles como “espectador”, “extraños”.

En este estudio se identificaron dos trayectorias de mortalidad, la primera, en la que los bebés murieron en el paritorio y la segunda, en la que los recién nacidos recibieron cuidados en la unidad de cuidados intensivos neonatal. Los resultados abordaron la paternidad en dos fases, la fase de incertidumbre (el bebé aún está en la UCI neonatal y no se sabe si va a fallecer) y la fase de certidumbre (cuando es seguro que el bebé va a fallecer). (11)

En la fase de incertidumbre se vio cómo los padres lidiaban con limitadas opciones para cuidar de su bebé, ya que tenía lugar una inmediata separación del bebé al nacimiento, cuando los bebés entraban a la UCI neonatal sus padres experimentaban sentimientos contradictorios, por un lado felicidad, por el otro, tristeza. La incubadora representaba una barrera física para el contacto con su bebé. Aunque se ofreció la

posibilidad de alimentar al bebé por lactancia materna, ninguna de las madres pudo hacerlo. Los padres no fueron los cuidadores primarios durante este tiempo, permaneciendo ocupados en tareas de administración para esta inesperada situación.

En la segunda fase, en la que la muerte es certera, pese al desapego que supone, es donde los padres pudieron estar más con su bebé, cuidándolo, hablando con él, teniéndolo en brazos por primera y última vez. Para muchas madres era importante que su marido cogiera en brazos al bebé ya que no habían experimentado como ellas lo que supone la cercanía del embarazo. Los padres crearon un ambiente privado para la muerte del bebé, hecho al que contribuyeron los profesionales, pese a ello, solo era una privacidad “física” consistente en una cortina, un espacio en el que se seguían oyendo los sonidos de las incubadoras, algunos padres en este momento expresaron ambivalencia entre la necesidad de privacidad por un lado y la de apoyo profesional por otro. Retrospectivamente, todos los padres quisieron pasar tiempo con el cuerpo del bebé fallecido, reportando que pese a la tristeza esto les ayudó. Como se comentará más adelante en el presente trabajo, el hecho de crear recuerdos familiares fue muy importante para estos padres y demás miembros de la familia.

En 2007 en el hospital universitario de Zúrich se realizaron varios estudios cualitativos en diferentes tiempos tras la pérdida de los bebés prematuros. En el primero, se realizaron entrevistas semiestructuradas a 10 madres y 9 padres que perdieron a sus bebés entre las 24 y las 26 semanas de gestación. Se midieron sus experiencias emocionales, cognitivas, físicas y sociales durante el período de hospitalización, 6 meses después y desde los 3,5 años posteriores, respectivamente. Del total de pérdidas, 15 fueron secundarias a embarazos espontáneos y 4 a técnicas de inseminación artificial. Todos los padres entrevistados estaban casados. Los resultados que se obtuvieron tras estas entrevistas se fueron comparando a modo de ratio entre sentimientos negativos y positivos. Se objetivó que conforme pasa el tiempo, existe una mayor proporción de sentimientos positivos respecto a la pérdida. Además, se vio que la mayoría de los progenitores superan el duelo destacando su resiliencia, aunque algunos siguen requiriendo ayuda adicional. En las madres, los sentimientos fueron más marcados y duraderos (ansiedad y depresión) e incluso en algunos casos comenzaron adicciones como el alcoholismo. No obstante, a largo plazo sus sentimientos son similares a los experimentados por los padres. (18)

Estos resultados fueron, como ya se ha señalado, divididos en diferentes tiempos y, a su vez, en diferentes categorías. En el período de hospitalización las emociones generadas son tristeza, dolor mental y sentimientos de separación y desamparo, los padres están en estos momentos preocupados por la salud de sus mujeres, aunque

también surgen sentimientos positivos como la felicidad por el bebé y un gran deseo de enviar esquelas a allegados o de celebrar el funeral; en cuanto a los pensamientos, se ven preocupados por los aspectos éticos, surgen preguntas como «¿Por qué a mí? ¿En qué he fallado?»; en los aspectos físicos destacan las reacciones vegetativas, como son un aumento de la frecuencia cardíaca y de la sudoración y, en el entorno social, los padres remarcaron que el apoyo del personal sanitario fue esencial. En su entorno sociocultural algunas personas decían frases inadecuadas. En este primer periodo, los progenitores sintieron mayor cercanía con sus parejas, aunque algunos preferían estar solos.

En el período de 6 meses tras la pérdida, las emociones bajaron de intensidad, habiendo aún tristeza y dolor y apareciendo nuevas emociones como un posterior embarazo y la ansiedad creada por éste. Un tercio de los padres seguían inestables y con tristeza, sintiendo celos de los padres que tenían otros hijos vivos. En cuanto a las cogniciones, aparecen pensamientos reconfortantes (“mi bebé ahora es un ángel”) aunque aún sienten que han fallado como padres. En lo físico solo destaca un aumento de la sudoración y en el apoyo social se ven más conflictos entre la pareja. Los padres retoman mejor su rutina diaria y no sienten urgencia por hablar. En cambio, las madres desean hablar más. Ambos siguen sintiéndose heridos por frases inapropiadas de sus allegados.

El período de 3 años y medio a 6 años después se caracteriza por emociones de tristeza, aunque ahora es vista desde una paz mental. Han integrado a su bebé perdido como parte de su familia. Los pensamientos son ahora más reconfortantes, imaginando al bebé en un lugar seguro. En los casos en los que han tenido más hijos sienten la necesidad de mostrar fotos a su hermano o de ir al cementerio.

En este hospital también se llevó a cabo un estudio posteriormente mediante el test PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self- Measure) modificado. Se recomienda como un instrumento de evaluación visual, no verbal y fácil de usar para evaluar el duelo. Hasta la fecha, la mayoría de investigación se había centrado en la patología inducida por el duelo (ej: Infarto agudo de miocardio en padres tras sufrir pérdida perinatal). Sin embargo, muchas personas reportan aspectos positivos como un sentido del crecimiento, de ser mejores personas, más humanos y capaces.

El crecimiento post traumático se define como los cambios positivos percibidos tras un trauma, incluyendo fuerza personal, cambio de actitudes y filosofía de vida y cambios espirituales. El PRISM modificado mide el sufrimiento, en este estudio se ha modificado para padres que perdieron a su bebé prematuro. Este mide aspectos como

qué síntomas existen tras unos años después, diferencias existentes entre padres y madres, relación entre duelo y crecimiento post traumático y correlación de la prueba con la intensidad del duelo. Cincuenta y cuatro padres fueron evaluados sobre sus experiencias mediante cuestionarios como:

-MTS-SAD (Munich Grief Scale): puntuaciones más altas para padres fueron “dolor al recordar al bebé” y para las madres ésta misma situación, junto al duelo por el bebé.

-PTGI (Post Traumatic Growth Inventory): consta de 21 ítems que puntúan de 0 a 2 en una escala tipo Likert sus subcategorías son “relativo a otros, nuevas posibilidades, fortaleza personal, cambio espiritual, apreciación de la vida el 78% de las madres tenían nuevas prioridades frente al 44% de padres. Estas nuevas prioridades fueron las más puntuadas por ambos grupos.

-PRISM-SBS: La prueba PRISM modificada consiste en medir la distancia SBS (SELF BABY SEPARATION) que equivaldría a la SIS (SELF ILLNESS SEPARATION).

-HADS-DEPRESSION-Hospital Anxiety Depression Scale (7 ítems depresión y 7 ansiedad), con resultados > 10 si hay probable trastorno afectivo y entre 7 y 10 si es posible.

Se concluyó que incluso entre 2 y 6 años después de la pérdida del bebé prematuro, los padres aún sufrían, las madres puntuaron más que los padres en el PTGI (test U de Mann Whitney, $U= 140,5$; $p<0.05$) el tener otro bebé redujo el nivel de duelo ($U= 119$; $p<0.05$). Para todos los padres una corta distancia entre el bebé y ellos (PRISM) se correlacionó con un duelo mayor ($p= -0,62$; $p<0.001$). (10)

En un análisis de regresión múltiple el MTS explicó el 38% de la variación del SBS. En cambio, el PTGI (4%) no contribuyó significativamente. El GÉNERO no tuvo efecto en el SBS. Estos resultados indican que el sufrimiento de los padres está muy determinado por la severidad del duelo, pero solo unos pocos influenciados por su seguimiento de crecimiento personal tras la muerte de su bebe. Basándose en el estudio que previamente habíamos citado. Habiendo pese al duelo y la ansiedad una clara evidencia de un crecimiento personal tras la muerte del bebé, sobre todo en madres (78%) y en un (44%) de padres, otros estudios de seguimiento coinciden en que el 80% de los padres en duelo encontraron algo positivo dentro del proceso. (10)

	Beta	t	Adjusted R ²	p
MTS-tot	-0.588	-5.06	0.38	<0.001
PTGI	-0.242	-1.88	0.04	0.07
Gender	0.197	1.53	0.00	0.19

^a R = 0.677; adjusted R² = 0.42.

Tabla 1. Análisis de regresión múltiple del test PRISM entre los diferentes cuestionarios. (10)

DIFERENCIAS DE GÉNERO ENTRE MADRES Y PADRES

Un punto importante al hablar de duelo perinatal es la diferencia existente entre padres y madres, que actualmente sigue siendo un tema incierto.

Lo que muestran algunos artículos es que el dolor puede ser tan devastador en los hombres como en el caso de las mujeres. Ya que, tras sufrir un aborto o pérdida perinatal, la nueva experiencia del embarazo puede despertar en ambos padres una gran cantidad de angustia y ansiedad, pero al haber un número limitado de estudios, no se puede concluir que esta afirmación sea cierta.

Se necesita un mayor número de investigaciones sobre la experiencia masculina en el duelo perinatal, ya que la literatura se ha centrado hasta la fecha en predictores de salud mental y bienestar de las mujeres.

La consecuencia de estas limitaciones es que aquellos profesionales que intentan brindar apoyo psicológico efectivo en el duelo perinatal continúan luchando por lograr mayor comprensión de los procesos psicológicos (emociones, necesidades, creencias, deseos) de los padres en duelo que han sufrido una pérdida perinatal.

El estudio de las consecuencias sobre los padres se recomienda porque se ha objetivado que los hombres crean un vínculo especial con su hijo, independientemente de que ellos no sean los que experimentan el embarazo.

Se ha visto que los hombres que han visto a sus hijos mediante ecografías o ultrasonido mostraban un mayor sentimiento de pérdida en el duelo que aquellos que no habían visto esas imágenes. La imagen, por tanto, empieza a ser un modo de relacionarse de manera directa con el niño (como ocurre cuando las embarazadas sienten los movimientos del bebé) y crea lazos con él durante todo el proceso de embarazo y cuando ocurre la pérdida, como ya se ha reseñado.

Concretamente, en el caso de las vivencias de los padres, se ha visto que aparecen sentimientos de shock emocional, rabia, vacío, indefensión y soledad.

Se viene pensando que lo más común es que los hombres sean los que den apoyo emocional a las mujeres, lo que puede hacer que encuentren un sentido al duelo y a la pena, aunque también puede convertirse en un foco de conflicto dentro de la vida como pareja.

Los hombres muestran menores niveles de ansiedad en comparación con las mujeres en la misma situación, aunque estos niveles son superiores a los que fueron evaluados en un grupo control que no había pasado por una pérdida perinatal.

La depresión es también menor en ellos, no observándose diferencias con las puntuaciones obtenidas en el grupo control.

Los hombres, en general, tienden a llorar menos, a expresar más rabia y a hablar menos al respecto.

Los estudios cualitativos han señalado que algunas de las temáticas más importantes para ellos son el reconocimiento de su duelo, la falta de tiempo que perciben que les da la sociedad, el esfuerzo que deben realizar ante la familia y la sociedad para mantenerse como "los fuertes" y la falta de apoyo emocional. También señalaban que era muy común para ellos utilizar el trabajo como un medio de escape de la ansiedad que experimentan. (9)

En cuanto a las vivencias como pareja, todavía no hay estudios longitudinales sobre cómo evolucionan las parejas tras un duelo perinatal, aunque sí parece que existen más problemas maritales en las parejas donde los hombres han pasado por un duelo perinatal en comparación con los controles. Un nivel de comprensión más profundo podría utilizarse como fuente de información para la formación, las directrices y los principios de atención al duelo. (19)

Un nivel de comprensión más profundo podría utilizarse como fuente de información para la formación, las directrices y los principios de atención al duelo (22). Habría que tener presente que la intensidad del duelo se ha relacionado con la percepción de falta de apoyo social, con la historia previa de eventos de vida estresantes, y con una baja fortaleza del ego. (10)

El impacto de una pérdida perinatal no sólo afecta a la pareja, sino también al resto de la familia. Existen también limitaciones en cuanto a los efectos que tiene la pérdida para los hermanos del bebé fallecido.

Se han estudiado aspectos que contribuyen a atenuar o a intensificar lo que ocurre tras una pérdida perinatal en el sistema familiar, encontrándose casos donde una muerte de este tipo puede desestructurar por completo a la familia provocando mucha tensión y, por otro lado, casos donde se ha visto incrementada la cohesión del sistema familiar. Las variables que se han considerado más importantes son los mecanismos de afrontamiento, la comunicación y la dureza. (10)

LA PANDEMIA COVID -19 EN ESTE PROCESO

En los confinamientos acontecidos a causa del COVID-19, se han notificado reducciones de las tasas de natalidad de bebés prematuros (hasta un 90% en Dinamarca) y un peso al nacer muy bajo (70% en Irlanda), aunque los datos de Nepal muestran una tendencia opuesta y aumentos del mortinato (por tratarse de países de distinto nivel socioeconómico).

Los bloqueos pandémicos en cuanto a confinamiento, transporte y asistencia sanitaria han afectado dramáticamente la carga de trabajo materna, el acceso a la atención médica, las prácticas de higiene y la contaminación del aire, todo lo cual podría afectar los resultados perinatales y podría afectar diferencialmente a las mujeres en diferentes regiones del mundo.

La pandemia COVID -19 ha cambiado la maternidad en muchos aspectos a nivel mundial, especialmente en las mujeres que han presentado un embarazo posterior a una pérdida y sus familias, es necesario proporcionar cuidados que no solo se centren en la salud física, sino también en la salud mental y que las proporcionen una sensación de seguridad.(20)

Las recomendaciones dirigidas a estas mujeres se recogen en guías de cuidado prenatal entregadas durante la pandemia, que deben de ser revisadas en base a las implicaciones que esta situación actual conlleva, las citas con los profesionales de la salud mental deben permanecer disponibles en un modo apropiado (presencial o telefónico según el caso) Se debe asegurar a estas madres un contacto con su persona de apoyo durante las citas antenatales, sean presenciales o telefónicas.

Actualmente se están llevando a cabo varios estudios como el estudio COCOON (COntinuing Care in COvid -19 Outbreak New and expectant parent experiences) sobre continuidad de la atención sanitaria durante el brote de COVID-19 , En esta investigación global intervienen participantes de España, Australia, Brasil, Canadá, Italia e Irlanda, entre otros, en España cuenta con el comité ético de la universidad de Alicante. (21)

Los participantes, mayores de edad, han de cumplir una serie de requisitos como un embarazo actual, dar a luz desde el 30 de Enero en adelante, bebé fallecido durante

el embarazo a partir de la semana 20 o durante el parto, bebé fallecido en los primeros 28 días de vida e interrupción del embarazo por motivos médicos. La encuesta es anónima.

Existe otro estudio, el estudio global de Ipop (international perinatal outcomes in the pandemic study) en el que investigan el impacto de los bloqueos pandémicos en el nacimiento prematuro y el mortinato, y realizan una evaluación de los factores causales subyacentes, tema que se ha tratado también en esta revisión. (21)

RECOMENDACIONES PARA EL MANEJO DEL DUELO EN EL PERSONAL SANITARIO SEGÚN LA GUIA CLÍNICA DE ACTUACION “CUIDADOS EN MUERTE PERINATAL” del HCUV

El modo en el que el profesional sanitario se comunica con los padres que han sufrido este proceso ha demostrado que puede marcar la diferencia, y es algo que muchos padres valoran de manera positiva. Por ello, se han establecido una serie de recomendaciones generales para el personal sanitario:

- Antes de establecer la comunicación con los padres es recomendable presentarse diciendo el nombre y el cargo que ocupa en el centro para crear un acercamiento a los padres y ofrecerles seguridad.
- Escuchar si se está dispuesto a hacerlo de una manera activa, con atención, si no se les va a escuchar es mejor no hacerlo, el dolor es inevitable, pero puedes ayudarles a sentirse acompañados en esos momentos.
- Dar tiempo a los padres, en esos momentos de shock emocional es complicado que puedan tomar decisiones de manera correcta, se les puede informar sobre las decisiones a tomar, pero es importante permitirles que se tomen su tiempo para decidir lo que ellos creen más conveniente en esos momentos.
- Informales verbalmente sobre la situación que están viviendo, sin decirles lo que tienen que hacer o lo que deben sentir, pero permitiéndoles estar informados en todo momento, esto les dará una cierta sensación de “control” sobre la situación.
- Trata de explicar las opciones de las que disponen y muestra apoyo en sus decisiones, ante todo hay que respetar lo que ellos decidan.
- Hay que tratar de mantener la calma, no se ha de atribuirles la culpa ya que ese sentimiento de culpa solo les añade más angustia al duro proceso que están viviendo.

- En la comunicación también transmitimos información con nuestro lenguaje no verbal, esto quiere decir que hay que cuidar el lenguaje corporal e intentar mirarles a los ojos.
- Hay que tener en cuenta que cada caso es único, por lo que tenemos que ser comprensivos en todo momento.
- Es importante no encontrar algo positivo en esta situación, ya que a ningún padre le consuela, por lo que hay que evitar ciertas frases que solo pueden agravar la situación.
- Trata de ser una persona discreta, pero hazles sentir tu presencia, que estás allí cuando ellos lo precisen.
- No menciones que tendrán más bebés, cada hijo es único para sus padres.
- Abstente de decir que entiendes su dolor si no has pasado por algo similar
- Aconseja, pero no obligues a decidir, actualmente se recomienda a los padres la posibilidad de ver a su bebé fallecido, vestirlo, pasar tiempo con el bebé, hacer fotos, hay que respetar el criterio de los padres.
- Si les es difícil en esos momentos el hecho de tomar decisiones, se puede sugerir la posibilidad de nombrar al bebé, obtener cajas de recuerdos, o si desean que se le practique una autopsia.
- Si lo desean, ayudarles a tener recuerdos de su bebé
- Hay que ser cautos al dirigirse al bebé y hacerlo siempre por su nombre.
- La comunicación con ambos padres debe ser equitativa, ya que tradicionalmente se considera que el padre “no sufre “y no muestra su dolor, cuando esto no es así.
- En el caso de que se le haya realizado una autopsia al bebé, deben de ser explicados los resultados de manera personal.

Hay, además determinadas frases que pueden ser utilizadas para expresar nuestro pesar por la muerte del bebé: “siento mucho que hayáis tenido que pasar por esto “, “la pérdida de un hijo siempre es devastadora, no importa el tiempo que lo hayamos tenido entre nosotros”, “no tengo palabras para expresar lo que siento”. (24)

En resumen, todo el personal sanitario implicado en este proceso ha de asegurarse que tanto en el momento en el que ocurre la pérdida, como en el tiempo de seguimiento existen en estos padres unas secuelas tras el proceso que han vivido.

RECOMENDACIONES AL ALTA

Cuando la familia recibe el alta del hospital se les debe explicar las posibles reacciones emocionales. Que sean conscientes de que la muerte de un hijo es algo que

siempre existe, la elaboración de cajas de recuerdos y fotografías pueden ayudar a llevar mejor el dolor. Además, los padres serán quienes decidan qué hacer con los objetos de su hijo según se encuentren anímicamente en el tiempo. No se recomienda que vaya otra persona a recoger las pertenencias en lugar de los padres, ya que no ayuda a elaborar adecuadamente el duelo.

Como parte de rituales y respetando la cultura de los padres del bebé, se puede visitar el nicho, esparcir las cenizas si así lo desean, colocar la urna de cenizas en algún lugar que ellos consideren, plantar un árbol o enmarcar las huellas digitales del bebé.

En la actualidad una de las recomendaciones que se sigue es la creación de una caja de recuerdos del bebé (una ofrenda de “mementos”). Esta caja de recuerdos puede incluir diversas cosas como un mechón de pelo, el cordón umbilical, huellas dactilares, pulseras del hospital, fotografías y todo lo que pueda guardar relación con el bebé fallecido, permitiendo un contacto simbólico con el bebé.

Ciertos autores hablan de la importancia de las fotografías para los padres y como los hospitales deben considerar la incorporación de estos servicios profesionales de fotografía de duelo en los programas de cuidados paliativos y de atención al duelo, siempre desde una perspectiva profesional. Es decir, los padres apoyan vehementemente ésta práctica cuando es con completa sensibilidad, aunque las fotos no queden del todo perfectas o bien realizadas desde el punto de vista técnico.

La fotografía de recuerdos post mortem surge en hospitales occidentales como parte de la atención compasiva por duelo para los padres que se enfrentan a una pérdida perinatal. En el estudio se aportan las experiencias y opiniones de 104 padres hacia la comprensión de las mejores prácticas en la fotografía del duelo perinatal. Los padres hicieron multitud de recomendaciones respecto de las fotografías a sus hijos fallecidos, en cuanto al proceso de consentimiento, la logística y al apoyo psicosocial aportado. Las familias suelen querer todas las fotos, con mala o buena calidad, ya que éstas son los únicos recuerdos que van a tener de sus hijos ya fallecidos.(23)

Cabe destacar que entre los resultados de este estudio se obtuvo que los padres que no quisieron fotos con el tiempo se arrepintieron de no tenerlas, y los padres que si las tenían destacan este servicio como uno de los más útiles que encontraron durante su proceso.

DISCUSIÓN:

Como se ha podido objetivar, los estudios llevados a cabo muestran que, en cuanto al impacto emocional en los progenitores, el duelo perinatal suscita tanto cogniciones como emociones muy diversas, que van desde sentimientos de culpa hasta un sentimiento de crecimiento personal tras el proceso. Estos sentimientos pueden verse modificados por diversos factores, como el tiempo transcurrido desde la pérdida, la presencia de enfermedades psiquiátricas previas, el lugar donde se produce la muerte del recién nacido, el apoyo psicosocial y la presencia de más hijos dentro del seno familiar. El estudio del duelo perinatal se ha centrado en los progenitores, destacando en las madres y en madres embarazadas tras la pérdida, siendo necesaria más investigación sobre los efectos que tiene el duelo en padres, hermanos y otros familiares del bebé fallecido.

El personal sanitario debe prestar atención cuando se reúne con un padre, incluso años después de la pérdida del bebé, ya que esto no solo significa reunirse con alguien que aún está sufriendo, sino alguien cuya vida ha cambiado tras sufrir tales acontecimientos, tanto en un modo positivo como negativo. El propósito en los programas de atención al duelo es centrarse en el proceso de duelo proporcionando intervenciones que apoyan a las familias después de una pérdida fetal, neonatal o infantil, con el objetivo de disminuir los sentimientos de dolor, el estrés psicosocial y el aislamiento social.(12)

Se necesita la identificación de las mejores prácticas y directrices basadas en la evidencia para ayudar a los profesionales de la salud a proporcionar una mejor atención para así disminuir la tasa de incidencia, en un futuro, de secuelas psicológicas de por vida y que requieran tratamiento médico. Con esto, aparte de ayudar a las familias y estar mejor formados a nivel profesional, también estaríamos ayudando a que no se saturen los centros sanitarios por esta patología y a un menor impacto económico.

CONCLUSIÓN:

La pérdida perinatal debe ser reconocida como un tipo único de duelo, e incluso las pérdidas fetales tempranas. Esta pérdida está basada en el establecimiento de lazos más bien simbólicos entre la familia y el bebé fallecido, no siendo por tanto equiparable al duelo que se experimenta tras el fallecimiento de un familiar adulto, con el que los lazos han sido basados en hechos y vivencias con esa persona. (12)

El personal sanitario juega un papel muy importante en la instauración del duelo, debiendo ser formados adecuadamente para ello, haciendo especial énfasis en las mejoras de las habilidades comunicativas y un fomento del respeto hacia estas familias. Realizar un seguimiento de las familias durante y después del proceso de duelo permitirá al personal involucrado en su manejo seguir apoyando a los afectados y detectar posibles signos de alarma que orienten a la aparición de patologías psiquiátricas más complejas secundarias a esta situación.

Hay muchos aspectos del duelo perinatal que necesitan una mayor investigación y uno de los principales propósitos sería conseguir una guía que oriente a la práctica clínica pero que en ningún momento sustituya la relación y la subjetividad de cada familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. ASALE R-, RAE. duelo | Diccionario de la lengua española [Internet]. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. [citado 18 de abril de 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/duelo>
2. Fenstermacher KH. Enduring to gain new perspective: a grounded theory study of the experience of perinatal bereavement in Black adolescents. *Res Nurs Health*. abril de 2014;37(2):135-43.
3. Tasa de Mortalidad Perinatal según sexo.(1698) [Internet]. INE. [citado 23 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1698#!tabs-tabla>
4. Nacimientos prematuros [Internet]. [citado 23 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
5. Uberos J. Reanimación del recién nacido en límites de la viabilidad. Anticipación y aspectos éticos. :7.
6. Los cambios que propone el DSM-5 | Letra Urbana [Internet]. 2013 [citado 2 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://letraurbana.com/articulos/los-cambios-que-propone-el-dsm-5-2/>
7. López García de Madinabeitia AP. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatría* [Internet]. marzo de 2011 [citado 4 de abril de 2021];31(1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=en&nrm=iso&tlng=en
8. Meredith P, Wilson T, Branjerdporn G, Strong J, Desha L. «Not just a normal mum»: a qualitative investigation of a support service for women who are pregnant subsequent to perinatal loss. *BMC Pregnancy Childbirth*. 5 de enero de 2017;17(1):6.
9. Fernández-Alcántara M, Cruz-Quintana F, Pérez-Marfil N, Robles-Ortega H. Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal. *Index Enferm*. junio de 2012;21(1-2):48-52.
10. Büchi S, Mörgeli H, Schnyder U, Jenewein J, Hepp U, Jina E, et al. Grief and post-traumatic growth in parents 2-6 years after the death of their extremely premature baby. *Psychother Psychosom*. 2007;76(2):106-14.

11. Abraham A, Hendriks MJ. «You Can Only Give Warmth to Your Baby When It's Too Late»: Parents' Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child. *Qual Health Res.* diciembre de 2017;27(14):2100-15.
12. Brinchmann B, EOC Hall, H Kronborg, H Aagaard, BS Brinchmann: The journey towards motherhood after a very preterm birth: mothers' experiences in hospital and at homecoming. *Journal of Neonatal Nursing*, 2013, vol. 19, 3: 109-113. 1 de enero de 2013;
13. Flacking R, Thomson G, Axelin A. Pathways to emotional closeness in neonatal units – a cross-national qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth.* 19 de julio de 2016;16(1):170.
14. Christine Fortney [Internet]. Christine Fortney | The Ohio State University College of Nursing. [citado 4 de abril de 2021]. Disponible en: <https://nursing.osu.edu/faculty-and-staff/christine-fortney>
15. The conceptual structure of transition to motherhood in the neonatal intensive care unit - Shin - 2007 - *Journal of Advanced Nursing* - Wiley Online Library [Internet]. [citado 4 de abril de 2021]. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2006.04194.x>
16. Nyqvist KH, Engvall G. Parents as their infant's primary caregivers in a neonatal intensive care unit. *J Pediatr Nurs.* abril de 2009;24(2):153-63.
17. Fenwick J, Barclay L, Schmied V. 'Chatting': an important clinical tool in facilitating mothering in neonatal nurseries. *J Adv Nurs.* 2001;33(5):583-93.
18. Glaser A, Moergeli H, Buechi S. Loss of a preterm infant: psychological aspects in parents. *Swiss Med Wkly* [Internet]. 14 de julio de 2007 [citado 2 de mayo de 2021];137(2728). Disponible en: <https://smw.ch/article/doi/smw.2007.11868>
19. Cena L, Palumbo G, Mirabella F, Gigantesco A, Stefana A, Trainini A, et al. Perspectives on Early Screening and Prompt Intervention to Identify and Treat Maternal Perinatal Mental Health. Protocol for a Prospective Multicenter Study in Italy. *Front Psychol* [Internet]. 2020 [citado 2 de mayo de 2021];11. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2020.00365/full>

20. Pollock D, Murphy MM, O'Leary J, Warland J. Pregnancy after loss during the COVID19 pandemic. *Women Birth J Aust Coll Midwives*. noviembre de 2020;33(6):540-3.
21. Continuing care in Covid-19 outbreak: A global survey of new and expectant parent experiences - The University of Auckland [Internet]. [citado 2 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.auckland.ac.nz/en/fmhs/research/research-study-recruitment/cocoon-study.html>
22. iPOP Study [Internet]. iPOP: International Perinatal Outcomes in the Pandemic. [citado 18 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.ipopstudy.com/>
23. Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychol*. 2014;2(1):15.
24. Guía de cuidados en muerte perinatal del HCUV (Pendiente de publicación)

ANEXOS

Existen distintas organizaciones a nivel internacional y nacional que abordan los problemas que pueden surgir en el proceso de duelo y revisan recomendaciones tanto para padres afligidos como para el personal sanitario.

La RTS (Resolve Through Sharing) cuenta con 50000 profesionales a nivel mundial

La PLIDA (Perinatal Loss and Infant Death Alliance)

Estas organizaciones remarcan la importancia de respetar bautizos o ceremonias religiosas, y preferencias familiares, mantener el cadáver del bebé durante más tiempo apoyar a los padres a la hora de vestirlo , ofrecer “mementos” (mechón de pelo , moldes de huellas de manos y pies ...) y caja de recuerdos , como ya se ha mencionado .

El papel de la fotografía también es importante, de las 104 familias a las que se les ofreció fotografiar a su bebé aceptaron un 80 % aproximadamente, aunque es necesario pedir permiso para llevar a cabo esta práctica.

La International Stillbirth Alliance (ISA) es una organización miembro que une a padres afligidos y otros miembros de la familia, profesionales de la salud e investigadores para impulsar cambios globales para la prevención del mortinato y la muerte neonatal y el apoyo al duelo para todos los afectados.

La organización UMAMANITA es una asociación española sin ánimo de lucro ,fundada por unos padres que sufrieron la pérdida de su hija , forma parte de la International Stillbirth Alliance(ISA).

Entre los grupos de apoyo con los que cuentan en Valladolid están “Red del Mar” <http://reddemar.blogspot.com/> y “Red el hueco de mi vientre“ <https://www.redelhuecodemiventre.es/>

Existen, además, servicios de apoyo a la salud mental perinatal:

Instituto Europeo para la Salud Mental Perinatal <https://saludmentalperinatal.es>

Y asociación de psicología perinatal <http://www.asociacionpsicologiaperinatal.es>

EL DUELO PERINATAL EN LOS MEDIOS

En este diario se ha entrevistado a padres que han experimentado el duelo recientemente , adjunto web donde está disponible :

<https://www.elnortedecastilla.es/valladolid/familias-pierden-bebes-20210411180952-nt.html?ref=https:%2F%2Fwww.elnortedecastilla.es%2Fvalladolid%2Ffamilias-pierden-bebes-20210411180952-nt.html>

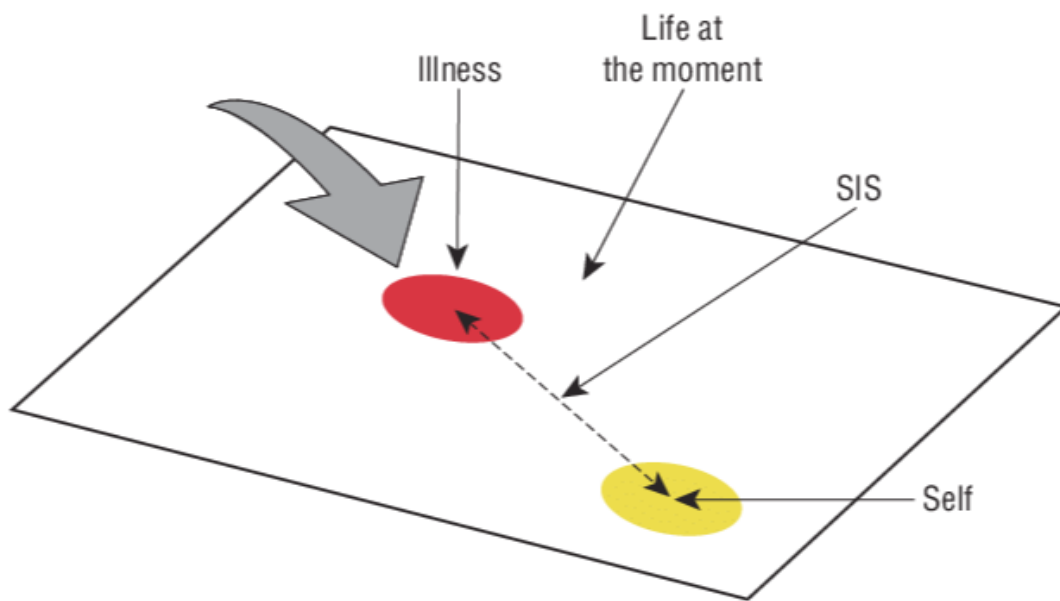


Fig. 1. Método PRISM

Post Traumatic Growth Inventory

Client Name: _____ Today's Date: _____

Indicate for each of the statements below the degree to which this change occurred in your life as a result of the crisis/disaster, using the following scale.

- 0 = I did not experience this change as a result of my crisis.*
- 1 = I experienced this change to a very small degree as a result of my crisis.*
- 2 = I experienced this change to a small degree as a result of my crisis.*
- 3 = I experienced this change to a moderate degree as a result of my crisis.*
- 4 = I experienced this change to a great degree as a result of my crisis.*
- 5 = I experienced this change to a very great degree as a result of my crisis.*

Possible Areas of Growth and Change	0	1	2	3	4	5
1. I changed my priorities about what is important in life.						
2. I have a greater appreciation for the value of my own life.						
3. I developed new interests.						
4. I have a greater feeling of self-reliance.						
5. I have a better understanding of spiritual matters.						
6. I more clearly see that I can count on people in times of trouble.						
7. I established a new path for my life.						
8. I have a greater sense of closeness with others.						
9. I am more willing to express my emotions.						
10. I know better that I can handle difficulties.						
11. I am able to do better things with my life.						
12. I am better able to accept the way things work out.						
13. I can better appreciate each day.						
14. New opportunities are available which wouldn't have been otherwise.						
15. I have more compassion for others.						
16. I put more effort into my relationships.						
17. I am more likely to try to change things which need changing.						
18. I have a stronger religious faith.						
19. I discovered that I'm stronger than I thought I was.						
20. I learned a great deal about how wonderful people are.						
21. I better accept needing others.						

Fig.2 Post Traumatic Growth Inventory

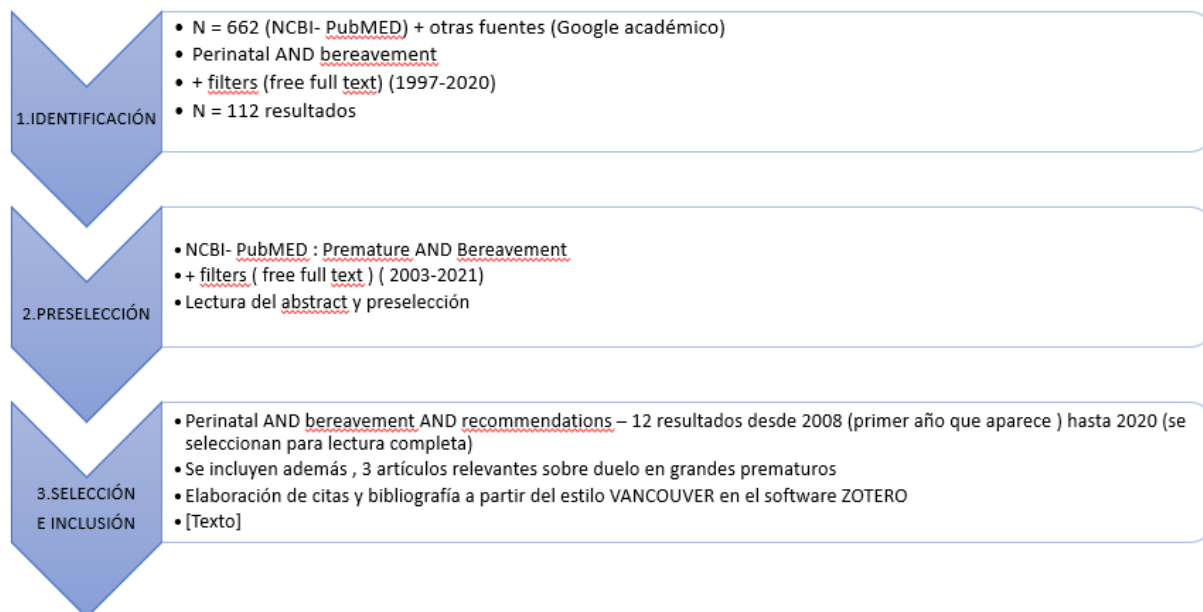


Fig. 3. Algoritmo de búsqueda.

MANEJO DEL DUELO PERINATAL EN GRANDES PREMATUROS

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Autora : Verónica Gallego Puente/ Tutora: Cristina Domínguez Martín
 Dpto. de P-SIQUIATRÍA - HCUV
 FACULTAD DE MEDICINA – UNIVERSIDAD DE VALLADOLID



INTRODUCCIÓN

El concepto de duelo deriva del latín "dolus" (dolor, lástima, aflicción o sentimiento).
 Este proceso pasa generalmente por fases: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.
 En el duelo perinatal los lazos creados están basados en expectativas existiendo falta de oportunidad de ejercer la paternidad.
 Este proceso afecta a las familias en distintos términos.
 La cifra de padres afectados emocionalmente por la muerte de sus hijos representa cerca del doble del número de muertes perinatales. (no incluye a otros familiares, como los abuelos o hermanos)

RESULTADOS

Se identificaron dos trayectorias de mortalidad (muerte en el parto y muerte en la unidad de cuidados intensivos neonatal) Los resultados abordaron la paternidad en la fase de incertidumbre y la fase de certidumbre de la pérdida.
 Estos resultados fueron divididos en diferentes tiempos y en diferentes categorías.
 En el período de hospitalización las emociones son tristeza, dolor mental y sentimientos de separación y desamparo, aunque también surgen sentimientos positivos.
 Diferencias de género: Lo más común es que los hombres sean los que den apoyo emocional, lo que puede hacer que encuentren un sentido al duelo y a la pena, aunque también puede convertirse en un foco de conflicto dentro de la vida como pareja.
 Cambios con la pandemia COVID-19 (estudio COCODON, estudio pop)

OBJETIVOS

El objetivo principal:
 - Realizar una revisión sistemática para describir y comprender el impacto psicológico en padres que han sufrido el proceso de duelo perinatal.
 Los objetivos secundarios:
 - Proponer recomendaciones para el personal sanitario en el manejo del duelo.
 - Revisar los servicios ofrecidos actualmente en el hospital para sobrellevar el proceso de duelo como: cajas de recuerdos, fotografías y huellas dactilares, entre otros.



DISCUSIÓN

Los estudios muestran que en los progenitores, el duelo perinatal suscita emociones muy diversas.
 Estos sentimientos pueden verse modificados por factores como el tiempo transcurrido, enfermedades psiquiátricas, el lugar donde se produce la muerte, el apoyo psicosocial y la presencia de otros hijos.
 El estudio se ha centrado en los progenitores, siendo necesaria más investigación sobre los efectos en padres, hermanos y otros familiares.
 El personal sanitario debe prestar atención cuando se reúne con un padre, ya que su vida cambia de diferentes modos. Los programas de atención al duelo se centran en el proceso, proporcionando intervenciones multidisciplinarias que apoyan a las familias tras una pérdida con el objetivo de disminuir los sentimientos de dolor, el estrés psicosocial y el aislamiento social.
 Se necesita la identificación de las mejores prácticas y direcciones basadas en la evidencia para ayudar a los profesionales de la salud a proporcionar una mejor atención para así disminuir la tasa de incidencia, en un futuro, de secuelas psicológicas de por vida y que requieran tratamiento médico.

RECOMENDACIONES

PRESENCIA, CUCUNA, UN TIEMPO SERVA A LA ESPERANZA, SON LAS DECISIONES
 ESTOS CALAMOS, EL COMENTARIO
 JUDA O LENGUA CEBOLLA
 HANCA CON AMBOS PIERES
 ESTA BUNCA ASO POSTOYO Y CEBRO FRAGA
 MUYHANE PRESENTE OOCOTABANTE
 ATUALAZ A CREAR RECUBERIO



Fig. 3. Algoritmo de búsqueda.