



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid

UVa

Curso 2022-2023
Trabajo de Fin de Grado

**ACTUACIÓN DE ENFERMERÍA FRENTE
AL DUELO POR PÉRDIDA PERINATAL
Y NEONATAL: PROPUESTA DE UN
PROTOCOLO**

Sonia Díez Mateos

Tutora: M^a Ángeles Barba Pérez

Cotutora: Sara Velasco Fernández-Mellado

RESUMEN

Introducción: La muerte perinatal es aquella que ocurre desde la semana 22 completa de gestación hasta los 7 días de vida y la muerte neonatal la que sucede en los primeros 28 días después del nacimiento. Son pérdidas cuyo duelo se dice que está socialmente desautorizado y se evita hablar abiertamente de ellas. Sin embargo, los padres viven un duelo muy doloroso, que muchas veces sufren en solitario, ante una situación casi “inexplicable”, pues la muerte aparece cuando se esperaba una nueva vida.

Objetivos: Elaborar una propuesta de protocolo de actuación de enfermería frente a la pérdida perinatal y neonatal.

Metodología: Se ha realizado una revisión bibliográfica basada en la literatura encontrada en distintas bases de datos y páginas institucionales.

Resultados: Los padres que sufren una pérdida perinatal/neonatal deben ser acompañados de forma correcta en su proceso de duelo. Existen pautas sobre cómo actuar, qué decir y lo que se debe evitar para realizar un acompañamiento adecuado de las familias en este trance.

Discusión y conclusiones: Se observa un aumento creciente de sensibilidad en el ámbito sanitario hacia este tema, no obstante, muchos profesionales sanitarios carecen de formación e información suficiente para afrontarlo adecuadamente. Se precisan protocolos de actuación flexibles para que las enfermeras puedan acompañar y ayudar a las familias a elaborar un duelo normal. Estos profesionales también pueden experimentar su propio duelo al tratar con padres que han perdido a su hijo antes o después del nacimiento.

Palabras clave: Duelo, muerte perinatal, muerte neonatal, enfermería, protocolo.

ABSTRACT

Introduction: Perinatal death refers to the loss of a baby that occurs from the 22nd completed week of gestation up to 7 days after birth, while neonatal death refers to the loss of a baby within the first 28 days after birth. These losses are often accompanied by a socially unacknowledged grief and they aren't openly discussed. Nevertheless, parents experience a deeply painful mourning process, often enduring it in solitude. They are confronted with a situation that is almost "unexplainable", as death emerges in a space where new life was expected.

Objectives: To develop a proposal for a nursing intervention protocol in the face of perinatal and neonatal loss.

Methodology: A literature review was conducted based on the findings from various databases and institutional websites.

Results: Parents who experience perinatal/neonatal loss need to be properly supported throughout their grieving process. However, many healthcare professionals lack adequate training and information to provide such support. There are guidelines available on how to act, what to say and what to avoid, in order to provide appropriate accompaniment to families during this difficult time.

Discussion and conclusions: There is an increasing sensitivity within the healthcare field towards perinatal and neonatal loss. Flexible intervention protocols are needed to enable nurses to provide appropriate support and care to families in their process of normal grief. These professionals may also experience their own grieving process while dealing with parents who have lost their child before or after birth.

Key words: Grief, perinatal death, neonatal death, nursing, protocol.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	1
JUSTIFICACIÓN	5
OBJETIVOS	7
METODOLOGÍA	8
RESULTADOS	10
1- Cómo comunicarse con la familia.....	10
2- Dónde comunicarse con la familia.....	12
3- Rituales <i>postmortem</i>	13
3.1- Ver y sostener al bebé.....	13
3.2- Fotografías.	14
3.3- Objetos del bebé.....	15
3.4- Religión.	15
4- Duelo en los distintos miembros de la familia.....	16
4.1- Padre.....	16
4.2- Hermanos mayores.....	16
4.3- Lazo de la pareja.	17
5- Nuevo embarazo posterior a la pérdida.	17
PROTOCOLO DE ACTUACIÓN DE ENFERMERÍA FRENTE AL DUELO POR PÉRDIDA PERINATAL O NEONATAL	18
DISCUSIÓN	23
CONCLUSIONES	27
BIBLIOGRAFÍA	28

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión.....	8
Tabla 2. Qué decir, qué no decir y lenguaje no verbal a emplear en la comunicación con los padres que han sufrido una muerte perinatal o neonatal.....	20

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama de flujo.....	9
---	---

ÍNDICE DE IMÁGENES

Imagen 1. Personal sanitario con una cuna fría y mariposas azules en un hospital español.....	12
Imagen 2. Fotografías de un recién nacido fallecido con sus padres.....	14
Imagen 3. Madre enseñándole a sus hijas fotografías del bebé fallecido (el hermano).....	14
Imagen 4. “Caja de recuerdos”.....	15

INTRODUCCIÓN

La muerte perinatal es definida, por organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO) y la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), como la muerte del producto de la concepción desde la semana 22 completa de gestación (o al menos 500 gramos de peso) hasta los siete días de vida del recién nacido (1).

A su vez, el periodo neonatal comprende desde el nacimiento hasta el día 28 de vida, considerándose “muerte neonatal” aquella que ocurre en este tiempo. La muerte neonatal se considera precoz si acontece en los primeros siete días de vida, y tardía cuando ocurre entre el octavo y el vigésimo octavo día tras el nacimiento (2, 3).

En las últimas décadas la sociedad ha evolucionado notablemente en muchos aspectos normalizando ciertos temas que hace años habrían sido impensables. La pérdida perinatal, en cambio, es un tema que ha quedado estancado, hasta el punto que, Eloisa Fernández Ordoñez indica que socialmente se considera una “pérdida ilegítima”, cuyo duelo está desautorizado. Con esto quiere decir que es un duelo tabú; ni reconocido ni validado por la sociedad, que no legitima el valor de dicha pérdida e impide hablar de forma abierta sobre ello (4).

La muerte y la pérdida de los seres queridos desencadenan inevitablemente reacciones, tanto físicas como psicológicas, a las que se responde con una serie de fenómenos de adaptación. Es lo que se conoce como “duelo”, un mecanismo natural, a través del cual encauzamos el sufrimiento y la pena que provoca una pérdida. J. Montoya Carrasquilla dice a propósito del duelo, que “en ninguna otra situación salvo en el duelo, el dolor producido es total, es un dolor biológico, psicológico social, familiar y espiritual” (5).

El concepto de duelo hace referencia a la gestión de la pérdida, pero el duelo perinatal o neonatal, a diferencia de otros duelos no forma parte del orden natural de la vida, ya que, en este contexto, existe una gran proximidad entre la vida y la muerte; esto lo convierte en un tipo de duelo más doloroso, si cabe, por ser inesperado e inexplicable. Los padres que pasan por esta situación pueden sufrir efectos biopsicosociales, desde insomnio, ideación suicida, desorganización y conflictos familiares, ansiedad o depresión, hasta trastorno de estrés postraumático (6).

Es necesario tener en consideración que el número de muertes perinatales y neonatales han disminuido considerablemente y, por otra parte, que hoy en día en nuestro medio, debido en gran medida a las condiciones socioeconómicas, el número de hijos que decide tener una pareja es cada vez menor. Aunque siempre es importante, en este escenario sociosanitario se potencia el valor de tener hijos sanos y se magnifica la transcendencia y el “shock” que produce el malogro de una gestación o la pérdida de un neonato. Además, debido a los avances médicos, se tiene la fantasía de que todos los problemas que puedan aparecer durante el embarazo son detectables y solucionables, lo que refuerza la idea de que los hijos deben ser sanos y perfectos. Las expectativas van creciendo a medida que avanza la gestación y la aparición inesperada del parto prematuro o de la muerte provoca una ruptura interior irreparable (5, 7).

Entre las diferentes teorías sobre el duelo y su desarrollo, podemos tomar la de Bowlby que describe 4 fases en el duelo (5):

- 1- **1ª fase de choque o incredulidad:** aparecen sentimientos como aturdimiento y falta de crédito. Los padres expresan sentimiento de vacío y no pueden aceptar la pérdida. Son incapaces de tomar decisiones y aceptan solo información selectiva. También, necesitan mucha ayuda para realizar tareas simples.

Puede durar desde varias horas hasta dos semanas.

- 2- **2ª fase de nostalgia y búsqueda:** hay un intento inconsciente de buscar a la persona muerta, con pensamientos e imágenes casi alucinatorias; algunas mujeres refieren escuchar el llanto del bebé o sentir movimientos fetales en su interior después del parto. Se acompaña de llanto y desesperación. Los padres se sienten defraudados y pueden protestar por la injusticia de la muerte. La culpa puede dirigirse hacia uno mismo o contra otras personas (personal sanitario, pareja, Dios, destino...).

Comienza cuando la realidad del desaparecido empieza a imponerse.

- 3- **3ª fase de desorganización:** tiene muchas características en común con enfermedades depresivas: tristeza, disminución de la autoestima, falta de atención, falta de objetivos futuros, retraimiento social, etc. Los padres comienzan a sentirse culpables por su incapacidad para recuperarse de la pérdida y pueden adoptar el papel de enfermos para enmascarar su depresión y evitar la crítica.

Puede durar de seis meses a un año.

- 4- **4ª fase de reorganización:** se produce una aceptación de la pérdida como definitiva. Hay un ajuste gradual: las relaciones de la familia se estabilizan, y hay participación activa y normal en la vida, incluyendo planes para el futuro. Aunque el amor por el hijo no ha cambiado ni ha disminuido, los padres han aprendido de nuevo a vivir, incorporando la pérdida a sus vidas y recuperando el optimismo más allá del dolor.

Cada año se producen 2,6 millones de muertes perinatales y 2,4 millones de muertes neonatales a nivel mundial. Frente a este hecho, la realidad es que la mayoría de los profesionales sanitarios no están entrenados para hacer frente a estas situaciones y optan por evitar a los padres y familias al tener miedo a sus reacciones y no saber qué decir o cómo actuar. Las enfermeras y matronas constituyen una de las principales fuentes de apoyo de los padres que pasan por un duelo perinatal/neonatal, sin embargo, el manejo de estas situaciones y los cuidados que se pueden aplicar en ellas se ven obstaculizados por la falta de conocimiento sobre las estrategias que se puedan implementar para ayudar a los padres y familiares en el proceso de duelo (1, 8).

Hay muchos temas que preocupan al personal de enfermería que acompaña a las familias en un momento tan duro. Muchas enfermeras refieren no sentirse preparadas y, en algunos casos, ante la falta de formación y al no saber cómo actuar, prefieren evadir el contacto con los progenitores adoptando una postura de rechazo e incluso, en ocasiones, una actitud frívola, dejando de lado el apoyo emocional a las familias que han sufrido la pérdida y centrándose exclusivamente en la esfera física (9).

Según Jorge I. Toro et al. existen dos tipos de prácticas entre el personal sanitario (10):

- **Las prácticas de soporte** son todas aquellas acciones dirigidas a los familiares para facilitar el curso natural y sano del duelo, como: respetar la autonomía y las decisiones de los padres, promover la expresión de sentimientos mediante una escucha activa, permitir a los dolientes algún tipo de recuerdo, facilitar la interacción con el bebé fallecido, permitir ceremonias privadas, respetar su privacidad, etc.

- **Las prácticas de no soporte**, en cambio, son consideradas poco asertivas e ineficaces a la hora de prestar atención al duelo, y en muchas ocasiones se dan como mecanismo de defensa. Son prácticas de este tipo, por ejemplo, la escasa comunicación con los familiares, respuestas evasivas, no acompañar o no intervenir ante el dolor familiar, etc.

Las enfermeras sufren también su propio duelo ante la pérdida, caracterizándose por un agotamiento emocional junto con un desgaste por empatía tras el cuidado de las madres o de los neonatos. Llegan a sentirse abrumadas física, emocional y espiritualmente. Además, tras una muerte perinatal, pueden manifestar síntomas de trastorno de estrés postraumático, síntomas depresivos y psicosomáticos (como insomnio o dificultad para concentrarse). Según Claudia Figueroa Ibarra et al. este impacto en el estado de ánimo en los profesionales sanitarios puede seguir manifestándose tiempo después del fallecimiento y lo recuerdan de por vida. También, cabe destacar, que una parte del personal de enfermería menciona el evento de acompañamiento en una muerte perinatal como una experiencia positiva y enriquecedora en la que pueden ofrecer su apoyo a las familias y que supone un impulsor de crecimiento personal, ayudándoles incluso a trabajar su propio dolor (9).

Los sentimientos que se generan, destacados por las propias enfermeras, son, por un lado, tristeza, miedo, angustia, incertidumbre, rechazo, negación, culpa, incompetencia, agotamiento, frustración, ansiedad, resentimiento y fracaso, y, por otro lado, solidaridad, empatía y cariño (9).

Las enfermeras de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) realizan todos los cuidados de los recién nacidos que ingresan en la unidad. A lo largo de los días, el equipo de enfermería crea un vínculo con los bebés y con sus familias, por lo que el acontecimiento de la muerte también conlleva un duelo para los trabajadores de la unidad. El contacto repetitivo con la muerte puede tener un impacto negativo en la salud mental de los profesionales, ya que la muerte de un niño supone una vivencia dolorosa, dura, difícil, compleja y desgarradora para el personal de enfermería. Además, consideran que no hicieron suficientemente bien su trabajo, generando frustración y emociones que desencadenan una práctica no asertiva en el abordaje del duelo (11).

Para los profesionales de la UCIN, la muerte neonatal es percibida como una experiencia con sentimientos conflictivos, dolorosos y, en ocasiones, insoportables. Los pacientes que

murieron repentinamente o que han estado bajo el cuidado del personal durante un largo periodo de tiempo se consideran las pérdidas más difíciles. Aprender a lidiar con la pérdida y el dolor del paciente es una habilidad esencial, pero que en ocasiones está poco desarrollada entre las enfermeras (12).

No se educa para la muerte y, en el caso de las muertes perinatales todavía menos, pues el interés está en el otro extremo, en el afán de dar vida. Cuando la muerte aparece donde se espera una nueva vida, el equipo no preparado puede reaccionar con ansiedad ante la falta de recursos, haciéndose difícil ayudar a las familias que han perdido un hijo. Alrededor del 89,8% de las enfermeras afirman que necesitarían estar formadas con conocimientos relevantes respecto al tema, como pueden ser las habilidades en el cuidado y apoyo a los padres (13).

JUSTIFICACIÓN

Los enormes avances en obstetricia y neonatología en las últimas décadas han propiciado el aumento de la supervivencia de los bebés, con la posibilidad de realizar diagnósticos y tratamientos precoces de numerosas enfermedades, incluso durante el periodo prenatal. A su vez, esos mismos avances facilitan dar identidad tempranamente al futuro hijo con ecografías de alta calidad que muestran perfectamente el rostro del bebé y que permiten reconocer sus rasgos e identificar con bastante seguridad el sexo e incluso asignarle un nombre.

También, cabe mencionar la importancia que tienen hoy en día las redes sociales. Cada vez hay más parejas que comparten en ellas su proceso de embarazo y el nacimiento de sus hijos, mostrando las reacciones de familiares y amigos al recibir la noticia del embarazo, vídeos de las ecografías, así como sus rutinas y celebraciones, desde fiestas para revelar el sexo de su bebé como para celebrar su llegada.

Todo esto, contribuye a que los casos de muerte perinatal o neonatal sean muy duros y dolorosos, y casi inexplicables.

Al mismo tiempo, cada vez hay más familias que utilizan también las redes para compartir sus experiencias y testimonios por la muerte de su bebé, lo que viene a indicar que la pérdida perinatal y neonatal es un tema de interés social que no puede ser ignorado o silenciado.

Cuando se trata de niños que precisan cuidados intensivos desde el nacimiento, los padres se encuentran en las UCIN con un entorno desconocido y hostil, lleno de personas nuevas, máquinas, tubos, ruidos y pitidos, que propicia poca privacidad y la pérdida del rol de cuidador y largos periodos de separación del bebé durante el proceso de muerte. Todo esto genera un gran estrés en los padres (14).

Por otra parte, en numerosas investigaciones ponen de manifiesto el interés de los profesionales de la salud frente al tema, que puede surgir porque ellos viven y acompañan a los padres durante la muerte de los bebés, dado que el diagnóstico en ocasiones se conoce desde la gestación y la muerte se da de forma intrahospitalaria. Necesitan y demandan formarse en el manejo de situaciones difíciles y complejas como la muerte perinatal o neonatal, y especialmente el personal de enfermería, que es el que pasa mayor tiempo con la familia desde el ingreso hasta el alta.

En 2019, en España, la tasa de muerte perinatal (≥ 22 semanas – 6 días) fue de 4,73 por cada 1000 nacidos. En ese mismo año, la tasa española de muerte neonatal (0 – 27 días) fue de 1,87 por cada 1000 nacidos (15).

Todo esto muestra la necesidad que existe de crear protocolos de actuación para ayudar a manejar el duelo familiar y evitar que este se convierta en patológico.

OBJETIVOS

General:

Elaborar una propuesta de protocolo de actuación de enfermería frente a la pérdida perinatal y neonatal.

Específicos:

- Describir las reacciones habituales frente a la muerte perinatal/neonatal en los progenitores y familiares del fallecido.
- Identificar las intervenciones durante la estancia en el hospital que pueden ayudar a los padres a elaborar el duelo.
- Identificar la manera más adecuada de comunicarse con los padres.

METODOLOGÍA

Para poder elaborar la propuesta de protocolo de actuación de enfermería frente al duelo por pérdida perinatal y neonatal, se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en las bases de datos PubMed, Dialnet y Google Académico.

En las búsquedas se utilizaron los descriptores: duelo, muerte, perinatal, neonatal, enfermería, protocolo, UCIN; y sus respectivos en inglés: grief, death, perinatal, neonatal, nursing, protocol, NICU. Estos descriptores fueron combinados entre sí mediante los operadores booleanos AND y OR.

Asimismo, para seleccionar los artículos que más se adecuaban al tema a desarrollar se consideraron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Artículos publicados en los últimos 7 años (2016-2023).	Duelo por muerte de un hijo no neonato u otros familiares.
Artículos escritos en español, gallego o en inglés.	
Artículos cuyo acceso fuese gratuito.	

Se han incluido por su interés las guías publicadas por algunas instituciones oficiales para humanizar la atención en la pérdida perinatal/neonatal. Además, se ha incluido un artículo publicado en 2010 por su contenido de interés para el trabajo.

Estas búsquedas tuvieron lugar a lo largo de 6 meses, periodo en el cual también se obtuvieron vídeos de redes sociales y testimonios de páginas web de familiares y enfermeras que resultaron de gran utilidad para comprender mejor el contexto y la relevancia del tema.

Para la elaboración de esta revisión se ha empleado el gestor bibliográfico Zotero.

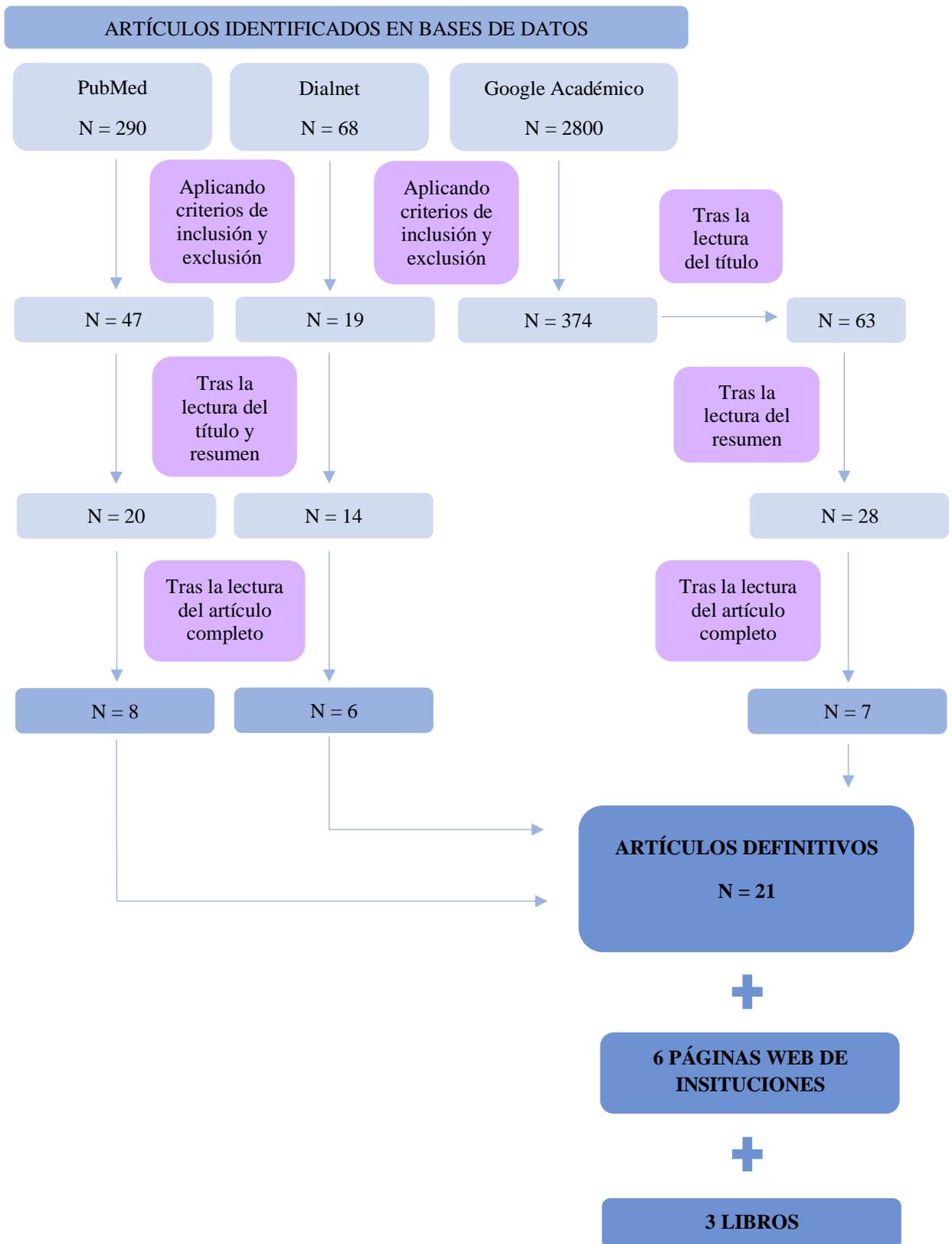


Figura 1. Diagrama de flujo.

RESULTADOS

El apoyo empático, honesto, personalizado, amable y culturalmente respetuoso en las situaciones de duelo perinatal y neonatal permite a los profesionales de la salud proporcionar una asistencia más efectiva a los padres. Sin embargo, un apoyo deficiente puede hacer que los progenitores se sientan abandonados. Prachi Simran Vig et al. indican que esto aporta la sensación de haber sufrido una “doble pérdida” o “pérdidas múltiples” (16).

En el caso de muerte neonatal por enfermedad terminal, estos mismos autores destacan la preparación para la pérdida de manera anticipada desde el momento en el que se recibe la noticia, lo que proporciona a los familiares oportunidades para llorar y despedirse de su bebé (7, 16).

Además, según Martha Luz Páez et al., son duelos que, al tener poca consideración y reconocimiento, pueden complicarse y provocar trastornos psiquiátricos, por lo que enfatiza la necesidad de valorar cada caso de forma individual para conocer el significado que la pérdida tiene para los padres y evitar los protocolos de atención generalizados. Las familias en ocasiones verbalizan que se han sentido atacados por un sistema de salud con protocolos mínimos y rígidos que insisten más en los procesos administrativos que en dejar espacio y tiempo para mostrar sus emociones y despedirse de su hijo (17).

Un aspecto importante que no debe obviarse es la atención y seguimiento de la familia una vez fuera del medio hospitalario. Grupos de apoyo, seguimiento telefónico y acompañamiento psicológico son alternativas que ayudan a elaborar un duelo normal y evitar que se convierta en un duelo patológico. La falta de acompañamiento y de ayuda psicológica en muchas ocasiones se traduce en el uso de psicofármacos que pueden impedir el desarrollo normal del duelo (1).

1- Cómo comunicarse con la familia.

La noticia debe comunicarse a la madre ante la presencia de un familiar, a ser posible la pareja. El lenguaje empleado será claro y sencillo, y es imprescindible confirmar que han comprendido toda la información. El discurso ha de ser breve, adaptado al nivel de quien lo recibe. Es importante dar información de los hechos futuros, así como aclarar todas las dudas y respetar los silencios y la reacción de los progenitores, ya que el duelo suele

comenzar con una fase de negación de la realidad y shock emocional que impide comprender la situación con claridad. En el caso de la muerte neonatal, el duelo comienza en el momento en el que se informa que algo no va bien con el recién nacido, por ejemplo, en el caso de una enfermedad terminal; esto se conoce como “duelo anticipatorio”, por lo que la comunicación de esa noticia también es muy importante (3, 14).

Lo más relevante es realizar una escucha activa en la que se les permita a los progenitores la aceptación de sus emociones; escuchar y responder sus inquietudes, y, explicarles el proceso de duelo al que se van a enfrentar. Deben saber que, como en cualquier otro duelo, van a necesitar su tiempo y espacio hasta que llegue la adaptación (18, 19).

Las comunicaciones directas, oportunas y personalizadas del pronóstico del niño, así como la atención afectiva al final de la vida, el respeto de la planificación anticipada y la participación de los padres en la elección de la atención son acciones que ayudan a mitigar el dolor de los padres. Para la elaboración del duelo, se debe animar a las personas a compartir los sentimientos causados por la pérdida, así como estar presentes y demostrarles que no están solos (16, 18).

Aunque los profesionales de enfermería no son los que en primera instancia van a comunicar el fallecimiento posible o ya ocurrido, deben ser capaces de desarrollar habilidades de comunicación conscientes, personalizadas, abiertas, empáticas, amables y culturalmente sensibles. La comunicación efectiva y afectiva fortalece la sensación de seguridad, lo que facilita buenas relaciones entre los padres y los profesionales de la salud, vitales para la calidad de atención, minimizando incertidumbres y dificultades y ayudando en la comprensión y aceptación de la muerte (16, 18).

En todo momento, desde la información inicial, es importante utilizar un lenguaje verbal y no verbal adecuado, sabiendo qué se puede decir, así como qué no se debe comentar en ningún momento. Para los padres es fundamental la comunicación asertiva con el equipo de enfermería, lo que supone que se les permita expresar sus sentimientos, pensamientos u opiniones. Además, esperan una relación empática y cálida con una comunicación clara y oportuna (11, 20).

En la mayoría de los casos, principalmente las madres comienzan a llorar tras recibir la noticia. Hay que dejar claro que es muy normal sentirse así, ya que lo peor que pueden hacer es reprimirse y aguantar el sufrimiento. Se pueden decir frases como “puedes llorar si quieres, estás en todo tu derecho y es de lo más normal”. Se desaconseja completamente

banalizar el dolor o intentar animar para que no lloren. Muchos comentarios se dicen de buena voluntad con intención de ayudar ante la pérdida, pero en varias ocasiones se consigue el efecto contrario y esos comentarios realizan un daño permanente en los progenitores. Ante la duda se recomienda acompañar en silencio antes que comentar algo desafortunado (19, 21).

2- Dónde comunicarse con la familia.

Si los padres que han perdido un bebé comparten la misma habitación del hospital con otros padres que acaban de tener un hijo sano, aumenta el sufrimiento considerablemente. El puerperio hospitalario debe transcurrir en una habitación individual, en una zona tranquila y en una planta diferente a maternidad, alejada de los recién nacidos. Aun así, cabe la posibilidad de que algunas mujeres prefieran compartir planta y espacio con el resto de púerperas para tener el sentimiento de ser madre; en ese caso hay que respetar la decisión (3, 22).

Actualmente, se está desarrollando la implantación de “habitaciones de despedida” en las unidades de neonatología/maternidad de algunos hospitales españoles para poder disponer de un espacio íntimo y separado para los padres que pasan por una pérdida perinatal o neonatal. Estas habitaciones contienen una “cuna fría” que mantiene el cuerpo del bebé a bajas



Imagen 1. Personal sanitario con una cuna fría y mariposas azules en un hospital español (23).

temperaturas y que permite su conservación durante más horas o incluso días. Esto les aporta a los familiares más tiempo para poder despedirse y facilita el duelo (24).

La “habitación de despedida” debe ser un espacio tranquilo ubicado en una zona poco transitada donde se pueda realizar una despedida íntima, de esa manera se creará un clima de calma y serenidad. Para ello, se recomienda señalar la puerta de la habitación o la historia clínica con algún símbolo que la identifique. Con este fin, se ha generalizado el uso de una mariposa azul. De esta manera todo el personal será conocedor de la situación

y así se evitan errores de actuación o comunicación y malentendidos. En los hospitales más avanzados en la humanización de la asistencia y con más sensibilidad hacia este tema, se han implantado los llamados “circuitos de duelo” dentro de la unidad de maternidad, esto consiste en no mezclar padres que han tenido un bebé sano con padres que acaban de perder al suyo (3, 25).

3- Rituales *postmortem*.

Los padres pueden sentir la necesidad de dar a su bebé fallecido una identidad como miembro de la familia y dar a conocer su proceso de duelo. Para ello, se recomienda ponerle nombre al bebé, así como realizar rituales de duelo basados en sus creencias. Todo esto facilita la tarea de establecer una conexión con su hijo fallecido (22).

Paul Richard Cassidy indica en su tesis tres áreas de práctica o “rituales de creación de memoria” que son fundamentales para el duelo (20):

- 1- Crear un contexto seguro y ayudar a los padres a interactuar y pasar tiempo con el bebé después del nacimiento, llevando a cabo actividades como sostenerlo, lavarlo o vestirlo.
- 2- Tomar fotografías y recolectar objetos significativos.
- 3- Asegurar una disposición respetuosa del cuerpo, independientemente de la edad gestacional.

3.1- Ver y sostener al bebé.

Ver al hijo fallecido puede incidir en un mejor afrontamiento y menores secuelas negativas. Esto ayuda a evitar fabulaciones posteriores y a resolver con normalidad el duelo. Numerosas parejas piden realizar acciones como lavar a su hijo, cambiarle el pañal o vestirlo (17, 18).

En muchos casos, la primera reacción de los padres puede ser de miedo o aprensión e incluso de rechazo a la hora de ver o coger en brazos a su hijo fallecido, no deben ser forzados, pero horas más tarde se debería reevaluar esta práctica, ya que es beneficiosa para el duelo (1).

Otra opción puede ser la redacción de una carta de despedida escrita por la madre o padre dedicada a su hijo en la que definan sus emociones y sentimientos (26).

3.2- Fotografías.



Imagen 2. Fotografías de un recién nacido fallecido con sus padres (28).

Perder la oportunidad de tomar una fotografía en el momento de crisis podría ser irremediable y una fuente de arrepentimiento. En muchos casos, padres que no realizaron fotografías acuden al hospital pasadas semanas, meses o años de la muerte de su hijo en búsqueda de la existencia de alguna foto pre-autopsia en su archivo. Por ello es importante recomendar realizar esta práctica y conservar alguna fotografía para que las familias posteriormente puedan decidir si desean verlas o no (11, 27).

Las fotografías y vídeos pueden ser de gran ayuda para los padres, de hecho, la mayoría de ellos agradecen haber realizado esta práctica para mantener vivo el recuerdo de su hijo en la memoria a medida que pasa el tiempo. Además, posibilita el poder “presentar” al bebé a otros miembros de la familia o amigos, o mostrarles a otros posibles hijos a su hermano/a fallecido (13, 27).



Imagen 3. Madre enseñándole a sus hijas fotografías del bebé fallecido (el hermano) (29).

3.3- Objetos del bebé.

Los objetos relacionados con el bebé permiten a las madres y padres establecer la identidad del bebé en el entorno y conseguir también el reconocimiento social, así como la afirmación de su propia identidad materna y paterna. Esto ayuda a legitimar el duelo y visibilizar la necesidad de comprensión y apoyo (20, 27).

Una de las prácticas recomendadas es la creación de “cajas de recuerdos” en la que los padres puedan guardar todos los objetos que consideren significativos relacionados con su hijo fallecido. Algunos de los recuerdos pueden ser: fotos,



Imagen 4. “Caja de recuerdos” (30).

huellas dactilares, el cordón

umbilical, impresiones de manos y pies, brazalete de identificación del hospital, pijama, ropa o mantas usadas, mechones de pelo, ecografías, etc (10, 11).

Si rechazan quedarse con los objetos, se recomienda guardarlos en un archivo del hospital permanentemente para poder mostrárselos a los familiares en el caso de que los soliciten posteriormente (19, 27).

3.4- Religión.

Los profesionales de la salud deben tener en cuenta la religión de los padres a la hora de informar sobre las opciones que tienen para realizar rituales; cada uno debe poder actuar de acuerdo con sus creencias. Además, Marina Uchoa et al. destacan la importancia de animar a los progenitores a tener un velatorio y a elegir un lugar de entierro para lidiar con la muerte de su hijo (19).

Los niveles más altos de participación religiosa están asociados positivamente con los indicadores de bienestar psicológico. Tener creencias religiosas firmes atenúa la conmoción y el anhelo, reduce la desesperación, el desapego y la desorganización de los padres, mejora la salud mental (ansiedad, depresión, trastorno de estrés postraumático),

ayuda a que la familia se sienta conectada con el bebé y reduce el sentimiento de abandono y pérdida de control (16, 18).

Las familias cristianas valoran positivamente el poder bautizar a sus bebés. La mayoría de ellas refieren creer en la vida después de la muerte y pensar que su hijo está en el cielo o con Dios ayuda a hacer frente a su pérdida. Cuando los padres son musulmanes refieren encontrar consuelo y paz al creer que su hijo está con Alá en el paraíso (22, 31).

4- Duelo en los distintos miembros de la familia.

4.1- Padre.

Existe una gran influencia en las familias españolas de los estereotipos relacionados con los roles. Según estos, el padre tiene la responsabilidad de protección de la familia, y en la muerte perinatal se asigna la responsabilidad de cuidar a la madre. Muchas mujeres piensan que los hombres pasan por un proceso de duelo diferente al no haber gestado al bebé y creen que el lazo es menos fuerte que el de las mujeres. Pero esto no es así, ya que los hombres también atraviesan por un duelo de emociones, pensamientos y sentimientos muy profundos. Suelen describir el sentimiento de “desmoronarse”, llorando, en muchas ocasiones, a escondidas. Hay que añadir que, además, a los padres se les adjudica la carga de llevar su “peso” y el de la madre y, muchos de los que percibieron la presión de tener que ser más fuertes terminaron dejando de lado ese estereotipo siendo incapaces de mantener las apariencias (1, 6, 20).

Los padres también manifiestan que sienten falta de apoyo y abandono de su cuidado durante la hospitalización, ya que la atención física y psicológica se dirige exclusivamente a la madre. La falta de apoyo y atención hace que sea más difícil trabajar en el dolor que sienten después de la pérdida (1, 6).

4.2- Hermanos mayores.

Los padres pueden adoptar frente a los demás hijos conductas de sobreprotección o, en ocasiones, todo lo contrario, de abandono. Algunas familias sobreprotegen a los otros hijos por el miedo de perderlos, mientras que otras los descuidan por estar inmersos en su propio dolor; renunciando incluso a sus deberes y responsabilidades como padres. En la mayoría de los casos no se les presta atención a los hermanos y nadie se da cuenta que

necesitan apoyo y sinceridad para entender que han perdido un hermano o hermana. Además, también son olvidados por parte del sistema de salud (1, 6).

De forma común, los padres no informan a sus hijos de lo sucedido; omitiendo información y evitando enfrentar el momento de hablar de la pérdida. Esto puede crear una distorsión en la comprensión de la situación, generando sentimientos de culpa y miedo en los hermanos. Hay casos en los que los niños tratan de recordar al bebé dibujándolo o hablando de él. En alguna ocasión, los niños activan un sistema de autoprotección evitando crear un vínculo con otros hermanos vivos para evitar el sufrimiento en caso de una nueva pérdida (1, 4, 6).

4.3- Lazo de la pareja.

La pérdida perinatal estrecha los lazos en la mayoría de las parejas que la sufren. Sin embargo, en los primeros meses posteriores a la pérdida aumentan las discusiones y desacuerdos. Las relaciones sexuales son prácticamente nulas o mínimas durante el proceso de duelo en la gran mayoría, de hecho, es común que las parejas detecten una falta de deseo sexual, y eso se suma al temor de un nuevo embarazo y miedo a pasar por lo mismo. En ocasiones la situación conlleva a conflictos y malentendidos entre la pareja y muchas terminan en ruptura (1, 4, 6).

5- Nuevo embarazo posterior a la pérdida.

Hace años, los profesionales de obstetricia solían recomendar a las mujeres que sufrían una pérdida perinatal que se quedasen embarazadas de nuevo lo antes posible. Si esto ocurre, el nuevo hijo corre el riesgo de convertirse en un “niño de reemplazo”, ya que, en muchos casos, los padres intentan suplantar la identidad del bebé fallecido, llegando incluso a ponerle el mismo nombre. La infancia de estos niños suele estar condicionada por los sentimientos de ansiedad y depresión de sus padres, así como por las expectativas heredadas del duelo no resuelto. Ahora este concepto ha cambiado completamente. Actualmente, se recomienda posponer el siguiente embarazo hasta que se haya resuelto el proceso de duelo, ya que un nuevo embarazo puede privar a la pareja de tiempo y espacio para gestionar adecuadamente su duelo (4).

Es frecuente que haya comparaciones constantes entre el embarazo previo y el nuevo. Además, estas parejas solicitan numerosos controles médicos, sobre todo los relacionados con la actividad cardíaca fetal, para asegurarse que no ha habido otra pérdida (1, 4, 26).

Las mujeres describen un aumento de agitación y preocupación a medida que se aproximan al momento de la gestación en el que habían perdido a su bebé anterior. Así mismo, el resultado de las ecografías y citas de rutina se asocian con un aumento de estrés, ya que temen descubrir un problema con el actual embarazo (4, 26).

Es también habitual que los padres esperen más tiempo para comunicar la noticia del nuevo embarazo a su círculo y se aíslen por la falta de reconocimiento social (4).

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN DE ENFERMERÍA FRENTE AL DUELO POR PÉRDIDA PERINATAL O NEONATAL

Definición: Todos los padres/familiares que pasan por una pérdida perinatal o neonatal sufren un duelo que requiere una atención integral y específica por parte del personal sanitario para poder afrontarlo de la mejor manera posible y no convertir ese duelo en patológico.

Objetivos:

General:

Establecer una serie de pautas de actuación flexibles, dependiendo de las necesidades y peticiones de cada familia, para el personal de enfermería ante el duelo por la pérdida perinatal o neonatal en el medio hospitalario.

Específicos:

- Saber cómo y dónde comunicarse con los padres que han perdido a su bebé, así como qué decir y qué no decir.
- Minimizar el daño psicológico que se les puede ocasionar a los progenitores en el momento de dar la noticia y durante su estancia en el hospital.

- Conseguir que los padres se sientan cómodos y acompañados.
- Conocer las actividades y rituales “postmortem” que se pueden llevar a cabo para mantener el recuerdo del bebé fallecido.
- Facilitar la interacción y la despedida con el bebé fallecido.

Ámbito de aplicación: El protocolo se aplicará en las unidades de maternidad y neonatología de los hospitales.

Población diana: Familiares que han sufrido una pérdida perinatal o neonatal.

Personal que interviene: Profesionales de enfermería que trabajan en unidades de maternidad y neonatología.

Actividades:

1- Cómo comunicarse con la familia.

- Emplear lenguaje claro y sencillo, con un discurso breve y adaptado a quién lo recibe.
- Aplicar un lenguaje verbal y no verbal adecuado. Ante la duda acompañar en silencio (ver Tabla 2).
- Utilizar un lenguaje respetuoso al referirnos al bebé. Evitar el uso de la palabra “feto”. Utilizar “vuestro hijo” o “vuestro bebé”.
- Confirmar que los familiares han comprendido toda la información.
- Realizar una escucha activa.
- Respetar silencios y reacciones (ejemplo: llanto).
- No banalizar el dolor ni evitar que lloren.
- Explicar el proceso de duelo al que se van a enfrentar.
- Aclarar todas las dudas.
- Animar a compartir los sentimientos causados por la pérdida.
- Demostrar cercanía y confianza para que no se sientan solos.
- Escuchar a los padres y hablar sobre su hijo.
- Respetar creencias religiosas.

Tabla 2. Qué decir, qué no decir y lenguaje no verbal a emplear en la comunicación con los padres que han sufrido una muerte perinatal o neonatal.

QUÉ DECIR	QUÉ NO DECIR
“Lo siento mucho”	“Se cómo te sientes”
“Me gustaría que las cosas hubieran sido de otra manera”	“Eres aún joven”
“¿Tienen alguna pregunta?”	“Tendréis más hijos”
“Podemos hablar después otra vez”	“En nada estás de nuevo embarazada”
“¿Cómo lo llevas?”	“El tiempo lo cura todo”
“¿Necesitas hablar?”	“Podría haber sido peor si...”
	“Al menos tenéis ya un hijo”
	“Estaba muy enfermo, es mejor así”

LENGUAJE NO VERBAL A EMPLEAR
No dar la sensación de prisa
No cruzar los brazos
Permanecer todos sentados
Mirar a los ojos
Tocar el hombro
Dar la mano

Fuente: Elaboración propia. Datos extraídos de Aguayo Maldonado J et al. 2021 y Aldana Reyes E et al. 2023.

2- Dónde comunicarse con la familia.

- Habitación individual en una zona tranquila.
- Espacio íntimo.
- Unidad diferente a maternidad, alejada de los recién nacidos sanos. A no ser que los padres prefieran permanecer en esta unidad.
- Señalizar la puerta con una mariposa azul para que el personal sanitario identifique la situación.

- Siempre que sea posible y el hospital disponga de ello, colocar una “cuna fría” en la habitación para conservar durante más horas el cuerpo del bebé fallecido.
- 3- **Rituales postmortem:** informar de los beneficios, pero siempre respetar la decisión de los progenitores, NUNCA obligar a realizar actividades que no se desean.

A) Ver y sostener al bebé:

Ventajas:

- ✓ Mejora el afrontamiento.
- ✓ Reduce secuelas negativas.
- ✓ Evita fabulaciones.
- ✓ Contribuye a resolver con normalidad el duelo.

Actividades recomendadas:

- Lavar al bebé.
- Cambiarle el pañal.
- Vestirlo.

B) Fotografías o vídeos:

Ventajas:

- ✓ Permiten “presentar” al bebé a otros miembros de la familia o amigos.
- ✓ Recuerdo para toda la vida.

C) Objetos del bebé:

Ventajas:

- ✓ Ayuda a establecer identidad al bebé en el entorno.
- ✓ Consigue una validación social.
- ✓ Afirma la identidad materna y paterna.
- ✓ Visibiliza la necesidad de comprensión y apoyo.

Actividades recomendadas:

- Creación de “caja de recuerdos”.
 - Fotos.
 - Huellas dactilares.
 - Cordón umbilical.
 - Impresiones de manos y pies.
 - Pulsera de identificación del hospital.
 - Pijama, ropa, mantas usadas.
 - Mechones de pelo.
 - Ecografías.
- Redacción de una carta de despedida por parte de los padres dedicada a su hijo.
- Si rechazan quedarse con los objetos, se recomienda guardarlos en el archivo del hospital por si al cabo del tiempo los familiares los solicitan.

DISCUSIÓN

Cada vez hay más sensibilidad frente a la pérdida perinatal, aunque se sigue considerando el duelo ante esta pérdida como “desautorizado”. Por un lado, Marcos Camacho indica en su estudio que los participantes percibieron que socialmente en el duelo perinatal no está reconocido el vínculo con el bebé fallecido, ya que la mayoría de la población interpreta que la relación materno/paternofamiliar comienza a partir del nacimiento, mientras que todos los participantes se sintieron “padres” desde el principio del embarazo. Otros autores como Martha Luz et al. e Isabel M. Martos-López et al. señalan que el duelo por muerte perinatal siempre se ha considerado un tema tabú por parte de la sociedad y no es apoyado por el entorno. Para los padres es muy doloroso que sus conocidos se comporten como si no hubiese ocurrido nada, principalmente porque interpretan la ausencia de mención de la pérdida como la invalidación de la misma. Con estas actitudes se minimiza o incluso se invisibiliza el dolor que los padres pueden llegar a sentir con argumentos como: “no pasa nada, no lo habíais llegado a conocer / era demasiado pequeño”. Por esta razón, la mayoría de las familias prefieren vivir el duelo en solitario, evitando su círculo social por falta de empatía, de hecho, muchos de ellos llegan incluso a aislarse en casa sin salir ni reunirse con sus familiares más cercanos (1, 13, 17).

Todos los artículos revisados mencionan la importancia de la actuación de los profesionales sanitarios y concretamente del equipo de enfermería, ya que son las personas que tienen un contacto más estrecho y cercano a las familias. En la revisión realizada por Jorge Iván Toro et al. se describe que la mayoría de los estudios incluidos indican que los padres perciben más soporte por parte de las enfermeras que por parte de los médicos y estas son las que reciben las mejores calificaciones de satisfacción. Esto en parte se justifica porque el equipo médico en muchas ocasiones se centra exclusivamente en la parte clínica de la muerte, lo que genera mucho estrés y presión en las familias; mientras que las enfermeras, al tener una presencia más constante y continua, aportan soporte emocional y físico, educación acerca del duelo y acompañamiento en el proceso durante la hospitalización, dedicando más tiempo a hablar con la familia. Aun así, hay artículos que acentúan la falta de conocimientos acerca del tema por el personal de enfermería. El problema puede radicar, ya en parte, en la formación académica, donde existe un vacío de conocimientos impartidos sobre el abordaje de la muerte en las etapas perinatal y neonatal. La falta de conocimientos genera una actitud evitativa con una

posterior atención deficiente, lo cual tendrá un fuerte impacto en la recuperación de los afectados y su entorno (1, 11, 17).

Las recomendaciones de actuación son similares. En primer lugar, en relación con cómo comunicarse con la familia, se indican distintas frases que se pueden y que no se pueden decir, y también, se tiene en cuenta la importancia del lenguaje no verbal. Las guías de “Atención al Duelo Gestacional y Perinatal” del gobierno del Principado de Asturias y de la Xunta de Galicia, destacan la relevancia del lenguaje corporal, el tacto, el tono de voz, el contacto visual, la postura, la actitud y la expresión facial. Ambas guías indican que todos estos factores suponen más del noventa por ciento del significado recibido del mensaje. Enfatizan que un abrazo o un apretón de manos siempre será un buen apoyo, así como el silencio en lugar de comentarios inaceptables sin principios éticos. La comunicación ha de ser recíproca, por lo que es preciso facilitar información a las familias y permitirles que expresen sus deseos, necesidades y miedos (7, 21, 32).

El lugar donde comunicarse con la familia es un apartado en el que también existe unanimidad. Se recomienda dejar una habitación apartada de la unidad de maternidad, con privacidad e intimidad. Frente a esta recomendación, la realidad es que son pocos los hospitales que poseen una “habitación de despedida”. Ciertamente, cada vez se va teniendo más sensibilidad hacia este tema y se habilitan camas en plantas diferentes a aquellas donde están las puérperas con recién nacidos vivos, pero no es algo que esté implantado en todos los centros (1, 21, 26, 33, 34).

La guía de acompañamiento al duelo perinatal de la Generalitat de Catalunya remarca que se considera beneficioso que los padres vean a su hijo para que puedan constatar la realidad de los hechos y despedirse de él y la Generalitat Valenciana, a su vez, recomienda que en el caso de que los padres duden, pueden ser los profesionales sanitarios quienes lo vean primero para describir las condiciones en las que se encuentra, ya que muchas familias temen que tenga un aspecto desagradable. Este sería uno de los primeros pasos que va a conducir a que el duelo se desarrolle de forma “sana”. A mayores, el ver y sostener al bebé supone un momento íntimo en el que los progenitores se sienten identificados como figura materna o paterna también contribuye a conseguir esto, el hecho de dirigirse al hijo por su nombre o, en su defecto, asignarle uno para proporcionarle identidad. Otra actuación muy recomendada es reunir una colección de recuerdos y crear una caja donde guardarlos. Se insiste en realizar fotografías y guardar el cordón umbilical, ecografías, mechones de pelo, huellas, mantas, etc. Lo que realmente

es importante es que las familias sean correctamente informadas, que sean ellas las que decidan de acuerdo con sus apetencias y se sientan envueltas en el proceso de toma de decisiones (21, 26, 33, 34).

En el caso de la muerte neonatal, la muerte precoz se contempla dentro de la mortalidad perinatal, pero el duelo ante la pérdida neonatal tardía (después de los 7 días de vida) no se contempla habitualmente en la literatura de manera aislada; o bien se incluye junto a la pérdida perinatal o junto a la mortalidad infantil, considerando el duelo frente a la muerte tardía como el que se produce por el fallecimiento del niño a cualquier otra edad.

Se da gran importancia al hecho de que cada familia pueda tener libertad para ejercer sus ritos culturales o religiosos, pero no se encuentra información acerca de protocolos adaptados a las distintas culturas. Hace años la religión católica, al ser la preponderante en nuestro país, tenía un papel más destacable en los hospitales españoles y era inconcebible no bautizar a los niños. La iglesia católica admite el llamado “bautismo de urgencia”, que puede administrar cualquier persona, sea cristiana o no, en caso de riesgo de muerte inminente del infante sin bautizar y en ausencia de un sacerdote y los profesionales sanitarios conocían el rito y lo aplicaban, incluso muchas veces dando por hecho que sería el deseo de los padres. Existe literatura que narra el bautismo de urgencia practicado por parteras en los casos de riesgo de muerte fetal o materna desde el siglo XIII. Se puede administrar durante el parto, incluso antes de la salida total del cuerpo del niño, echando agua sobre la parte que asome en primer lugar. En el siglo XVIII se llegó a inventar una jeringa especial para realizar bautizos intrauterinos inyectando agua bendita en el útero sobre la cabeza del feto con riesgo. Para que el bautismo sea válido, el agua debe derramarse directamente sobre alguna parte del cuerpo, no sirve hacerlo sobre las membranas fetales. Teniendo en cuenta la diversidad de creencias que existe en nuestro medio actualmente, por respeto, no podríamos realizar los bautismos de urgencia como se realizaban antes, rutinariamente, sin contar con la aprobación de los padres. Sabiendo la importancia que tiene el bautismo para los católicos, se les debería ofrecer a las familias la posibilidad de realizarlo antes del fallecimiento del bebé y de organizarlo con un sacerdote. Del mismo modo, se deberían facilitar los ritos de otras creencias y para ello sería necesario plantear el tema a los padres para poder organizarlos, dentro de las limitaciones insalvables que pueda imponer la hospitalización (35).

Un aspecto que debe también tenerse en cuenta es la atención a la familia después de los primeros momentos que siguen a la pérdida de su hijo, nacido o no, una vez que salen del

hospital. Es fundamental que se conozcan los recursos que pueden tener las familias fuera del medio hospitalario. Parece que lo más apropiado inicialmente son medidas de apoyo psicológico (grupos de apoyo, seguimiento telefónico, acompañamiento psicológico) que contribuyen adecuadamente en el proceso de duelo. El problema está en que a nivel público la asistencia psicológica que se proporciona suele ser escasa y poco específica, por ello muchos padres demandan una mayor coordinación entre los distintos profesionales y disminución de los tiempos de espera, ya que el retraso de las citas con un psicólogo puede agravar la sintomatología y favorecer que el duelo se convierta en patológico. En este sentido también se denuncia que los padres que sufren un duelo así, sobre todo cuando es ignorado e incluso rechazado socialmente, tienden a ser medicalizados en exceso mediante el uso de psicofármacos que a veces impiden el desarrollo normal del duelo (1, 4, 26).

Finalmente, aunque en este trabajo nos hemos centrado en la atención a la familia, no podemos dejar de lado los sentimientos de los profesionales de enfermería que tienen que enfrentarse a estas situaciones de pérdida perinatal/neonatal. En la bibliografía consultada se destaca que no todos los profesionales se ven afectados de la misma manera, sin embargo, la mayoría reconoce lo difícil que es la actuación en estos casos y el fuerte desgaste emocional que supone. La afectación es mayor en las unidades de neonatología o UCIN, en las que se suma el sentimiento de ser insuficientes, la frustración por pensar que no se realizó el trabajo correctamente y la tristeza y el dolor que supone perder a un paciente conocido, al que se ha cuidado, en ocasiones, durante un largo periodo de tiempo (11, 32, 38).

Poder contar con un protocolo como el que se propone en este trabajo en las unidades de maternidad y neonatología, que indique cómo actuar y hablar con la familia y, muy importante, todo aquello que se debe evitar, daría seguridad al personal de enfermería facilitaría y mejoraría su actuación y, en definitiva, redundaría en beneficio de las familias que pasan por un trance tan doloroso. Como posibles líneas de investigación, estarían el estudio de los rituales de diferentes creencias y la mejor forma de adaptarlos al ámbito hospitalario y estudios sobre los beneficios a largo plazo de la implantación de este tipo de protocolos.

CONCLUSIONES

- El duelo ante la pérdida perinatal/neonatal es un duelo silenciado e ignorado por la sociedad. La mayoría de la gente ni siquiera otorga la figura de “madre” o “padre” a los progenitores que han sufrido la muerte de su bebé. Por ello, los padres suelen sufrir el duelo de forma individual y solitaria, evitando incluso el contacto externo.
- Cada miembro de la familia sufre el duelo a su manera. En rasgos generales, la figura paterna suele ser la más ignorada, tanto por la sociedad como por el medio hospitalario.
- El duelo ante la pérdida neonatal tardía (después de los 7 días de vida) no se contempla habitualmente en la literatura de manera aislada, o bien se incluye junto a la pérdida perinatal o bien junto a la mortalidad infantil
- La manera de afrontar el duelo perinatal/neonatal es un tema poco conocido por el personal de enfermería, e incluso aquellas enfermeras que trabajan en unidades de maternidad o neonatología sienten que no están lo suficientemente preparadas a nivel de conocimientos. El nivel de formación acerca del tema está relacionado con la forma de actuación, pudiendo ser cercana o evitativa.
- Existe unanimidad en cuanto a las intervenciones que deben realizar los profesionales y las que deben evitarse durante la hospitalización. Recogerlas en un protocolo como el que se propone, permitiría a las enfermeras saber cómo afrontar la muerte perinatal/neonatal para poder ayudar a las familias a elaborar un duelo normal.
- Debería mantenerse el apoyo a las familias una vez salen del ámbito hospitalario.
- Se aprecia un aumento de la sensibilidad ante el duelo por la pérdida perinatal y neonatal. Es un tema que se está dando a conocer y por ello cada vez son más las publicaciones al respecto.
- Los profesionales sanitarios también pueden llegar a desarrollar su propio duelo ante la pérdida perinatal por la relación con los padres y más intensamente cuando la muerte afecta a un recién nacido al que han cuidado.

BIBLIOGRAFÍA

- 1- Camacho Ávila M. Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal [tesis doctoral]. Universidad de Almería: Edeal; 2020. Disponible en: <http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/10825/CAMACHO%20AVILA%20MARCOS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 2- Mejorar la supervivencia y el bienestar de los recién nacidos [Internet]. OMS. 2020. [Citado el 23 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/newborns-reducing-mortality>
- 3- Aguayo Maldonado J, Fernández Miranda M et al. Guía de asistencia en la muerte perinatal de Ginecología y Obstetricia. Revista Oficial de la SEGO. 2021; 64(3): 124-154. Disponible en: https://sego.es/documentos/progresos/v64-2021/n3/04-Guia_de_asistencia_en_la_muerte_perinatal.pdf
- 4- Fernández Ordoñez E. Pérdida Perinatal y Trastorno de Estrés Postraumático en una Gestación Posterior a una Pérdida Gestacional [tesis doctoral]. Universidad de Málaga: UMA Editorial; 2021. Disponible en: <https://riuma.uma.es/xmlui/handle/10630/20944>
- 5- Rengel Díaz C. Plan de cuidados de enfermería para la pérdida perinatal y el aborto. Enfermería Docente. Fundación Index. 2010; 91: 37-43. Disponible en: <http://www.index-f.com/edocente/91pdf/91-037.pdf>
- 6- Fernández-Sola C, Camacho-Ávila M et al. Impact of Perinatal Death on the Social and Family Context of the Parents. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2020; 7(10): 3421. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7277582/pdf/ijerph-17-03421.pdf>
- 7- Aldana Reyes E, Sabrina VIDAUBLE M. El desafío de cuidar al recién nacido que se acerca al final de la vida. Revista Enfermería Neonatal. 2023; 41: 6-13. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-S1695403317301595>
- 8- Fernández-Férez A, Ventura-Miranda MI et al. Nursing Interventions to Facilitate the Grieving Process after Perinatal Death: A Systematic Review. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2021; 18(11): 5587. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8197264/pdf/ijerph-18-05587.pdf>
- 9- Figueroa Ibarra C, Aranda Gallegos P. Experiencias del personal de enfermería ante la muerte perinatal. Revista Cubana de Enfermería. 2022; 38(1). Disponible en: <https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/4064/826>
- 10- Olivar JFQ, Bermúdez JIT, Melgarejo LM. Abordaje del duelo en una unidad de cuidado intensivo neonatal: entre el protocolo y la intuición. Revista Repertorio de Medicina y Cirugía. 2022; XX(X):XXXX. Disponible en: <https://revistas.fucsalud.edu.co/index.php/repertorio/article/view/1247>
- 11- Toro Bermúdez JI et al. Vista de Prácticas de atención a la familia en duelo ante la muerte del neonato en la unidad de cuidado intensivo neonatal. Universidad Industrial de Santander. 2017; 30(3): 89-100. Disponible en: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/7301/7558>
- 12- Griffin CM da C, Pamponet JM et al. The impact of approaching grief on the neonatal team: professional experience report. 2022; 20. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/eins/a/8d5h4fX75GYVsRGgdHQRbzL/?lang=en>
- 13- Martos-López I, Sánchez-Guisado M, Guedes-Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. Universidad Carlos III de Madrid. 2016; 7(2): 300-309. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454/2088>

- 14- Youngblut JM, Brooten D et al. Parent Grief 1-13 months after death in neonatal and pediatric Intensive Care Units. National Library of Medicine. 2017; 22(1): 77-96. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5322480/>
- 15- Cassidy PR. Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España [Internet]. Revista Muerte y Duelo Perinatal. 2018; n.4. Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-Cassidy-Estadisticas-y-tasas-de-mortalidad-intrauterina-neonatal-y-perinatal-en-Espana.pdf>
- 16- Simran Vig P, Yin Lim J et al. Parenteral bereavement-impact of death of neonates and children under 12 years on personhood of parents: a systematic scoping review. National Library of Medicine. 2021; 20: 136. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8418708/>
- 17- Páez Cala ML, Arteaga Hernández LF et al. Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. Universidad de Manizales. 2019; 19(1): 32-45. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/2738/273859249003/html/>
- 18- Uchoa Lopes Pereira M, Lamas Martins Gonçalves L et al. Communication of death and grief support to the women who have lost a newborn child. National Library of Medicine. 2018; 36(4): 422-427. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6322796/>
- 19- Miriam Al Adib Mendi. La maternidad. Los vínculos, desde el útero materno hasta la etapa adulta. En: Oberon. Hablemos de vaginas. Salud sexual femenina desde una perspectiva global. 5ª edición. Madrid. 2019. 112-144.
- 20- Cassidy PR, Gordo ÁJ. Buenas madres/malas madres: duelo, moralidad y desigualdad de género en la atención sanitaria tras una muerte perinatal [tesis doctoral]. Universidad Complutense de Madrid: Ediciones Complutense; 2021. Disponible en: <https://eprints.ucm.es/id/eprint/65759/1/T42322.pdf>
- 21- Basanta Matos R, Conde García M, Fernández Trisac JL et al. Guía de atención no proceso de norte e do xestacional e perinatal. 1ª edición, Santiago de Compostela, Dirección Xeneral de Asistencia Sanitaria. Xunta Galicia. 2020. Disponible en: https://www.sergas.es/Humanizacion/Documents/26/guia%20morte%20perinatal_080620f_trz.pdf
- 22- Camacho-Ávila M, Fernández-Sola C et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. National Library of Medicine. 2019; 19: 512. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6923983/>
- 23- Madero Cubero R. Parte del equipo médico que ha actualizado el protocolo de bebés fallecidos junto a la cuna de los abrazos [Fotografía]. Cordopolis: 2023. 1 fotografía: color, 6,21x8,72cm. Disponible en: https://cordopolis.eldiario.es/cordoba-hoy/sociedad/cuna-especial-reina-sofia-ayuda-progenitores-alargar-despedida-bebe-fallecer_1_9981114.html
- 24- Fernández Medina IM, Camacho Ávila M. Los brazos vacíos, el fenómeno de la muerte perinatal. Ciencias de la Salud nº7: Editorial Universidad de Almería; 2022. Disponible en: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=LSS0EAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA4&dq=CUNA+FRIA+MUERTE+PERINATAL&ots=bSDK5MTmsK&sig=PEKfnQXay6vjpeOE_1M-nm9miiI#v=onepage&q=CUNA%20FRIA%20MUERTE%20PERINATAL&f=false
- 25- Sánchez Villalba R, Pallas Caudevilla M et al. Apoyo integral a los padres en el duelo perinatal y herramientas de soporte emocional y psicológico en el personal sanitario. Revista Sanitaria de Investigación. 2022; 3(8). Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/apoyo-integral-a-los-padres-en-el-duelo-perinatal-y-herramientas-de-soporte-emocional-y-psicologico-en-el-personal-sanitario/>

- 26- Herreros Esteve M, Palacios Alzaba GQ, Pastor Magro EM et al. Guía para el acompañamiento a las familias en la atención al duelo perinatal. Madrid, Hospital Universitario Fundación Alcorcón. SaludMadrid. 2018. Disponible en: <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/Guia-de-Atenci%C3%B3n-al-Duelo-Perinatal.pdf>
- 27- Cassidy PR, Cassidy J, Olza I, et al. Objetos de recuerdo y fotografías. Girona: 2018. Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2020/10/Capi%CC%81tulo-4.-Informe-Umamanita-Objetos-de-Recuerdo-y-Fotografias.pdf>
- 28- Grau N. Raúl, Roció y Nadia [Fotografía]. Umamanita. 2017. 1 fotografía: blanco y negro, 1x1. Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2017/06/2017-Grau-Fotografias-para-casos-de-muerte-gestacional-y-neonatal.pdf>
- 29- Giralt M. Andrea Reina, de 35 años, en su casa junto a sus hijas Ariana, de 9 años, e Iría de año y medio [Fotografía]. La Vanguardia. 2023. 1 fotografía: color, 6,63x9,95cm. Disponible en: <https://www.lavanguardia.com/vida/20220501/8229509/duelo-muerte-neonatal-perinatal-bebe-embarazo.html>
- 30- Cambri L. Un recuerdo del bebé perdido [Fotografía]. Antena3 Noticias. 2021. 1 fotografía: color 5,48x9,74cm. Disponible en: https://www.antena3.com/noticias/sociedad/cajitas-recuerdo-bebe-perdido-hacer-duelo-hospital-materno-infantil-gran-canaria_2021050560928854a58b3f0001d49d72.html
- 31- Hawthorne Dawn M, Youngblut J et al. Use of spiritual coping strategies by gender race / Ethnicity and religion at 1 and 3 months after infant's / Child's Intensive Care Unit Death. National Library of Medicine. 2017; 29(10): 591-599. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5640480/>
- 32- Peñacoba Maestre D, López Ventoso M, Pisano González MM et al. Guía de Atención al Duelo Gestacional y Perinatal. Gobierno de Asturias. Consejería de Salud del Principado de Asturias. 2022. Disponible en: <https://www.astursalud.es/documents/35439/800740/GuiaAtencionalduelo.pdf/fd29848f-3e13-c402-fb95-264a0d73edcc>
- 33- Valls Puente E. coord., Llaboré Fàbregas M, López García S et al. Guía de acompañamiento al duelo perinatal. 2ª edición, Barcelona, Dirección General de Planificación en Salud. Generalitat de Catalunya. 2019. Disponible en: https://scienciasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3323/guia_acompa%C3%B1amiento_duelo_perinatal_2016_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- 34- Martínez Ruiz ME, Soldado Fernández O, Moreno López C et al. Protocolo de atención profesional al duelo perinatal. Generalitat Valenciana. ELX Departament de Salut. 2022. Disponible en: <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/Protocolo-de-atencio%CC%81n-al-duelo-perinatal-ELCHE.pdf>
- 35- Barba Pérez MÁ. La alimentación y cuidados en los lactantes en el Hospicio Provincial de Valladolid entre 1900 y 1930 [tesis doctoral]. Universidad de Valladolid: Instituto de Historia Simancas; 2017. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/27671>
- 36- Afrontar el final de la vida cuando la vida empieza: cuidados paliativos perinatales. Revista Iberoamericana de Bioética. 2022; 18: 1-11. Disponible en: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/17740/15769>