

Universitat de Lleida

***Propuesta de un programa de apoyo y
seguimiento para padres en proceso de duelo
perinatal***

Por: Eva Martínez Miguel

Trabajo final de grado

Facultad de enfermería y fisioterapia

Grado en enfermería

Trabajo presentado a: Rosa Alzuria Alos

Curso 2015 – 2016

Lleida, 13 de Mayo de 2016

“Incluso el más pequeño de los pies tiene el poder de dejar huellas eternas en este mundo”

(Anónimo)

AGRADECIMIENTOS

A Rosa Alzuria por haberme dado la oportunidad de trabajar con ella. Por la humanidad, entusiasmo hacia la perfección y perseverancia que la caracterizan. Porque sin su ayuda, implicación y enseñanzas, la realización de este trabajo hubiera sido muy difícil.

A Noelia Tejero, por esa clase sobre duelo perinatal en segundo de carrera que lo cambió todo.

A mis padres, a mis tías Raquel y Mari Carmen y a mis abuelos por su apoyo incondicional durante estos cuatro años desde la distancia. Y en especial a ti abuela, porque te fuiste pero sigues estando. Gracias por darme las fuerzas necesarias para acabar este trabajo.

A mis amigos y a Jorge por su paciencia, ánimo y comprensión en mis ausencias.

ÍNDICE

1	Introducción	9
2	Marco teórico.....	11
2.1	Características del duelo	15
2.2	Duelo patológico	17
2.3	Duelo en los padres.....	19
2.4	Tipos de pérdida.....	21
2.5	Los otros afectados	23
2.6	Valoración del duelo perinatal - Escalas.....	25
2.7	La religión y la cultura relacionadas con el duelo perinatal.....	28
2.8	El papel de los profesionales sanitarios	30
3	Intervenciones en duelo perinatal	43
3.1	Intervenciones efectivas	43
4	Justificación	48
5	Objetivos	49
5.1	Objetivo general.....	49
5.2	Objetivos específicos.....	49
6	Metodología	50
6.1	Población diana	50
6.2	Preguntas	50
6.3	Metodología de búsqueda	50
6.4	Palabras clave:.....	51
6.5	Criterios de inclusión.....	51
6.6	Criterios de exclusión	51
6.7	Síntesis de la evidencia encontrada	51
7	Intervención	55
7.1	Sesiones del programa	57
7.1.1	Primera estrategia: charla formativa a los profesionales	57
7.1.2	Entrevista con los padres al alta.....	60
7.1.3	Segunda estrategia: Sesión experto/familia con historia de duelo perinatal.....	61
7.1.4	Tercera estrategia: Cine fórum “Return to zero”	62
7.1.5	Entrevista final.....	64
8	Cronograma.....	65
9	Consideraciones éticas.....	67

10	Evaluación de la intervención	69
11	Discusión	74
12	Conclusiones.....	76
13	Bibliografía	77
14	Anexos.....	82
14.1	Anexo 1- Escala SERVQHOS-E.....	82
14.2	Anexo 2- Escala Prigerson	83
14.3	Anexo 3- Registro adhesivo.....	84

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1: Tasa de mortalidad perinatal en Cataluña y España. 2000-2014.....	10
--	----

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Definición de mortalidad perinatal según la OMS	12
Tabla 2: Factores de riesgo en muerte perinatal	15

LISTA DE ABREVIATURAS

CAP: Centro de Atención Primaria

DeCS: De Descriptores en Ciencias de la Salud

HUAV: Hospital Universitario Arnau de Vilanova

IDC: Inventario de Duelo Complicado

IDESCAT: Instituto de Estadística de Cataluña

INE: Instituto Nacional de Estadística

MeSH: Medical Subject Headings

OMS: Organización Mundial de la Salud

PGS: Perinatal Grief Scale

TORCH: Toxoplasmosis, Rubeola, Citomegalovirus y Herpes.

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

RESUMEN

La muerte perinatal es una de las experiencias más duras y menos esperadas que pueden vivir unos padres. Entran en una etapa de duelo, un momento de sus vidas con alto contenido emocional en el que los profesionales sanitarios juegan un papel muy importante, en concreto la figura de enfermería. En algunas ocasiones los cuidados hacia estos padres son inadecuados o incompletos poniendo en peligro su salud y pudiendo éstos, desarrollar un duelo patológico.

Objetivo general:

Realizar un seguimiento de los padres que hayan sufrido una pérdida perinatal con el fin de ayudarles en la elaboración de un adecuado proceso de duelo, y evitar que desarrollen un duelo patológico.

Material y método:

A partir del análisis crítico de los diferentes estudios sobre las intervenciones más efectivas en casos de duelo perinatal se pretende diseñar una intervención que consiste en la creación de un programa específico de duelo perinatal para facilitar información a los profesionales sanitarios sobre los recursos disponibles en el ámbito hospitalario durante los primeros cuidados de estos padres, ofrecerlos a las familias y hacerles un seguimiento en el ámbito de atención primaria a los meses de haber tenido la pérdida.

Conclusiones:

Las evidencias existentes ponen de manifiesto la falta de conocimientos y recursos de los profesionales sanitarios para hacer frente a estas situaciones. Teniendo en cuenta que unos cuidados adecuados desde el primer momento de la pérdida pueden llegar a evitar consecuencias negativas para los padres como el duelo patológico, es necesario llevar a cabo una estrategia de mejora y prevención mediante formación y nuevos recursos.

Palabras clave: duelo, pérdida, muerte perinatal, enfermería, padres

ABSTRACT

Perinatal loss is one of the most harmful and unexpected experiences in a couple's life. When it occurs, both of them get into a grief period in which healthcare professionals play an important role, especially nursing professionals. In some situations, these parents care is unsuitable or unfinished and they unfortunately develop pathological grieves.

Aim:

To truck parents who have suffered a perinatal loss with the aim of helping them to develop a healthy grief instead of a pathological one.

Material and methods:

It aims to analyse in a critical way several studies about perinatal losses and the most effective interventions ever made.

In this project, there is developed an intervention addressed to parents who have suffered perinatal loss. The project looks for providing to healthcare professionals necessary information and resources to cope with this kind of situations at hospitals and to truck parents at primary health care centers three months after their lost.

Discussion and conclusions:

Current evidence shows that healthcare professionals have a lack of knowledge and resources to face with perinatal losses. As first care is essential for these parents, it is necessary to develop a strategy that could prevent families from developing pathological grief.

Key words: grief, bereavement, perinatal death, nursing, parents

1 Introducción

Culturalmente, la maternidad se concibe como sinónimo de logro. El nacimiento de un hijo es considerado un acontecimiento principal en la vida de una familia, pero desgraciadamente algunos embarazos terminan en la pérdida de ese bebé (1,2).

Desde el inicio del embarazo hasta el momento del parto los padres desarrollan sentimientos de esperanza, ilusión, alegría... Sentimientos que son proyectados hacia el futuro y que se truncan en el momento de la pérdida (2).

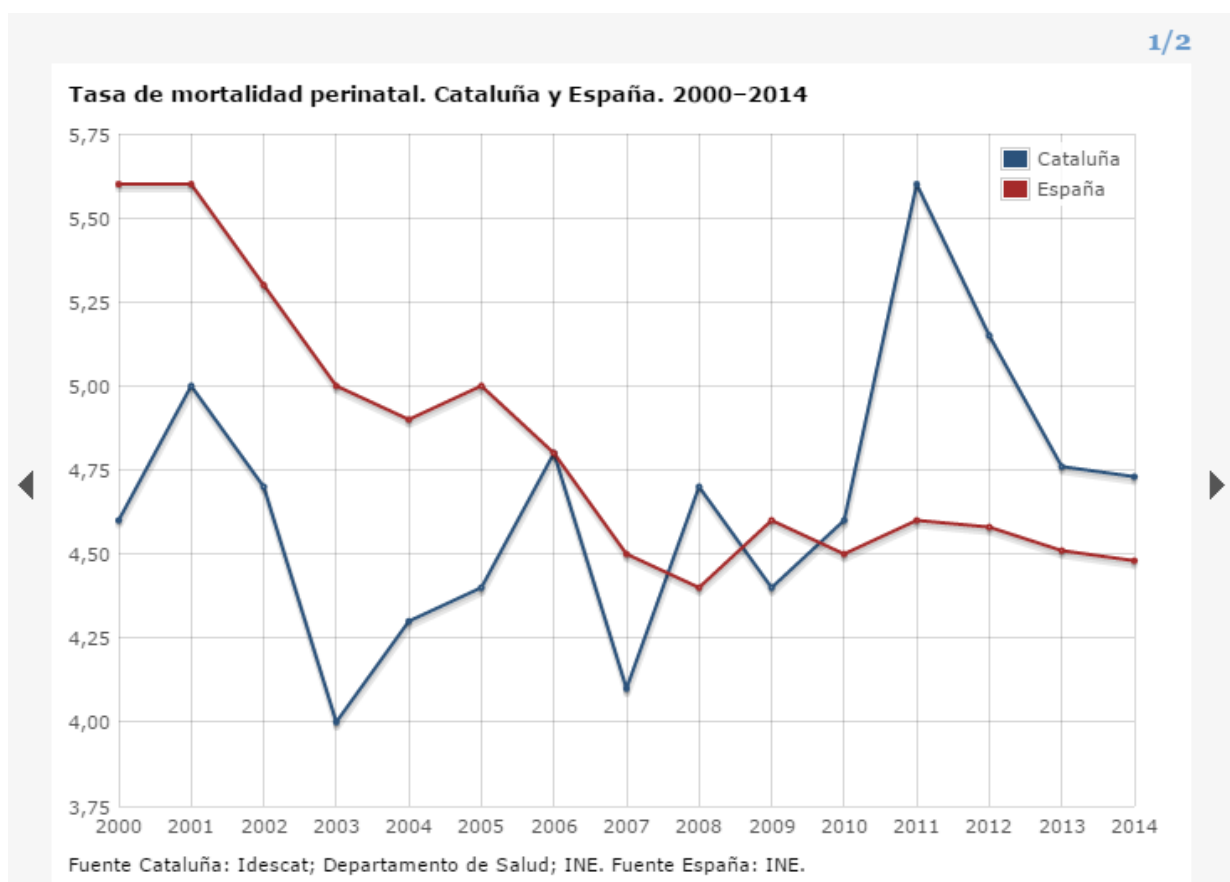
Si nos fijamos en el ciclo vital de los mamíferos- y de otras especies- está contemplada la muerte de los padres al llegar a la edad adulta. En cambio, la muerte de un hijo al inicio de la vida supone una gran ruptura en el proceso natural de la vida ya que es un suceso que se escapa de las expectativas propias de los programas biológicos de las personas (2).

A pesar de que en las últimas décadas las cifras de mortalidad perinatal se han reducido notablemente debido a los avances científicos, éste sigue siendo un hecho traumático para los padres pues supone la pérdida de un proyecto de vida que requiere una atención especializada por parte de los profesionales sanitarios. Por ello es de vital importancia que todo el personal implicado en la atención de estos padres esté capacitado para prestar los cuidados específicos en estos casos (3).

La muerte perinatal no es un proceso aislado en nuestra práctica asistencial ya que, según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), en el primer semestre de 2014 se produjeron 1319 muertes fetales tardías a nivel nacional (3).

En el año 2011, la tasa de muertes perinatales ascendió notablemente en Cataluña, llegando en esta ocasión a 5,6 por cada 1000 nacidos vivos. Ésta ha ido disminuyendo hasta la actualidad. En 2014, la tasa de mortalidad perinatal en España fue de 4,5 por cada 1000 nacidos vivos y en Cataluña de 4,75 por cada 1000 nacidos vivos (4).

Ilustración 1: Tasa de mortalidad perinatal en Cataluña y España. 2000-2014 (4)



Fuente: Instituto de estadística de Cataluña

La pérdida perinatal representa una vivencia indescriptible y devastadora para los padres, difícil de asimilar ya que los bebés se relacionan con el inicio de la vida, y no con el final. Tras sufrir esta pérdida se ponen en marcha una serie de mecanismos, lo que se denomina como proceso de elaboración del duelo (2).

En el presente trabajo se pretende desarrollar una intervención destinada a aquellos padres que hayan sufrido una pérdida perinatal, proporcionándoles diferentes recursos hospitalarios y un seguimiento desde atención primaria. Se pretende que participen, resulten satisfechos con la atención sanitaria recibida y que puedan contar con los conocimientos y recursos apropiados para comenzar con la elaboración de su propio duelo.

2 Marco teórico

El duelo es el proceso de adaptación normal que sigue a una pérdida. Comprende tanto las repercusiones directas de la pérdida como las acciones que se llevan a cabo para manejar estas consecuencias y comporta una serie de síntomas físicos y psicológicos (5,6).

Aunque el duelo se presente como una reacción adaptativa normal, es un acontecimiento vital estresante de una gran magnitud, en especial cuando se trata del duelo por la muerte de un bebé en la etapa perinatal (6).

Es una experiencia única que cada persona afrontará con su propio estilo y recursos. Se asienta sobre una personalidad previa y se produce en unas circunstancias determinadas, y en un encuadre social concreto que condicionan el proceso y el trabajo del duelo posterior (7).

Cuando se produce una pérdida durante el embarazo, la vida y la muerte caminan juntas. Es una paradoja para la que nadie está preparado y por eso resulta una situación delicada en la que la mayoría de las veces no se sabe cómo actuar.

Revisando definiciones de “Periodo perinatal” encontramos unos límites u otros dentro del propio concepto según el autor consultado.

- La Organización Mundial de la Salud (OMS), por ejemplo, define *muerte perinatal* como aquella muerte que ocurre dentro del periodo perinatal, es decir, en los fetos desde la semana 22 de gestación (154 días) hasta los 7 días de vida del bebé y que se desarrolla dentro de los periodos fetal intermedio, fetal tardío y neonatal precoz (8).
- La *muerte fetal* corresponde a la muerte del producto de la concepción antes de la expulsión o extracción completa del cuerpo siempre que sea más allá de las 22 semanas de gestación o el peso del feto sea superior a 500 gramos. Esta definición incluye la muerte fetal intermedia y tardía (8-9). La *muerte fetal intermedia* es la expulsión del feto entre las semanas 22 y 27 de gestación o peso entre 500 y 999 gramos. La *muerte fetal tardía* es la expulsión del feto a

las 28 semanas de gestación o más o bien 1000 o más gramos de peso antes del nacimiento (10).

- El *periodo neonatal* comienza con el nacimiento y termina a los 28 días completos después del nacimiento. Las muertes neonatales pueden dividirse en *muertes neonatales tempranas* ocurriendo éstas durante los 7 primeros días de vida (0-6 días), y *muerte neonatal tardía* ocurriendo entre los 7 y 28 días de vida (8-9).

Tabla 1: Definición de mortalidad perinatal según la OMS (8)

Mortalidad perinatal				
Mortalidad fetal		Mortalidad neonatal		
M.F intermedia	M.F tardía	M.N precoz	M.N tardía	
500grs. o	1000 grs. o	Nacimiento	7 días	28 días
22-27 semanas	28 semanas			

Según López García de Madinabeitia (7), epidemiológicamente la mortalidad perinatal resulta de la suma de la mortalidad fetal tardía (marcada por la OMS en 28 semanas de gestación ó 1000 gramos) y la mortalidad neonatal precoz (hasta 7 días de vida), por 1000 nacidos (vivos o muertos).

Los grandes avances científicos y la calidad de la asistencia sanitaria a gestantes y recién nacidos han contribuido a reducir la tasa de mortalidad perinatal. Aun así, sigue siendo un problema de salud importante para estos padres (2).

Más de 3,3 millones de niños nacidos muertos y más de 3 millones de muertes neonatales precoces se estiman cada año a nivel mundial (8).

Es difícil cuantificar la tasa de pérdidas perinatales a nivel nacional debido a la escasez de registros y a los múltiples factores en la forma de cuantificarlas. Se podría aceptar

una tasa media de 8/1.000 nacidos vivos, desde la semana 24 de gestación hasta las que ocurren en las primeras 24h de vida (11).

Según la OMS, la tasa de mortalidad perinatal es cinco veces mayor en regiones que están en vías de desarrollo que las regiones ya desarrolladas. 10 muertes por 1000 nacimientos totales en regiones desarrolladas; 50 muertes por 1000 nacimientos en regiones en vías de desarrollo y más de 60 muertes por 1000 nacimientos en regiones menos desarrolladas (8).

En España, se ha producido en las últimas décadas una reducción de la tasa de mortalidad perinatal asociada a las mejoras sociales y sanitarias. Sin embargo, hay que tener en cuenta que si el número de hijos que decide tener una pareja es cada vez menor debido a los cambios sociales, económicos y culturales acontecidos en nuestra sociedad a finales del siglo XX, podemos entender la mayor repercusión que tiene sobre los padres la pérdida de un hijo deseado. La tasa de mortalidad perinatal ha ido disminuyendo notablemente y de forma progresiva los últimos años. Desde 1999 ha habido un descenso considerable, siendo en aquel año la tasa de 5,8 defunciones por 1000 nacidos vivos. En 2009 la tasa de defunciones por cada mil niños nacidos vivos era de un 4,6 mientras que en el año 2013 el número había descendido a 4,5 defunciones por cada 1000 niños vivos nacidos (4).

En el caso de Cataluña, la tasa de mortalidad perinatal ha descendido desde el año 1999 pero no lo ha hecho de manera tan uniforme como en el caso de España. En 1999 la tasa era de 5 defunciones por cada 1000 nacidos vivos mientras que en 2013 la tasa ha descendido y es de 4,8 por 1000 nacidos vivos. A pesar de este descenso global, pueden observarse incrementos de la tasa en algunos años determinados, como por ejemplo en el año 2011 en que la tasa ascendió bruscamente a un 5,6. En el año 2014, el número de muertes perinatales fue de 340 bebés por 1000 bebés nacidos vivos; una cifra reducida si comparamos con las 400 muertes por 1000 nacidos vivos que hubo en 2012 (4).

Los factores que influyen en el aumento del riesgo de la muerte fetal se pueden agrupar según estén íntimamente relacionados con el aumento de la morbilidad de la gestante, de etiología fetal o placentaria (12).

- Factores maternos: engloban enfermedades concomitantes con la gestación y otras enfermedades propias del embarazo como: diabetes mellitus (incrementa 2,5 veces el riesgo de pérdida fetal); hipertensión arterial o preeclampsia; hemoglobinopatías; isoimmunización Rh; síndrome anti fosfolípido; trombofilias hereditarias; edad materna mayor de 35-40 años o menor de 20 años; obesidad, y rotura uterina . La madre puede estar expuesta a factores externos, modificables o no, que influyen también en el riesgo de muerte fetal, como el consumo de tabaco, alcohol y drogas como la cocaína. El tabaco se ha asociado a muerte fetal temprana y bajo peso al nacer. La cocaína se asocia a prematuridad, bajo peso, desprendimiento prematuro de placenta y muerte fetal. Los factores externos no modificables son las infecciones y los traumatismos. Las infecciones TORCH, Listeria, parvovirus B19, Coxsackie, Leptospira, sífilis y varicela zóster, pueden causar muerte fetal. Los traumatismos son causa poco frecuente pero importante de muerte fetal, produciendo más frecuentemente un desprendimiento prematuro de placenta, laceración o rotura uterina.
- Factores de etiología fetal: entre éstos se incluyen, las malformaciones, las alteraciones genéticas, que en muchas ocasiones no se detectan en los análisis convencionales, y las infecciones. La edad gestacional, las gestaciones múltiples y el bajo peso fetal tienen una gran influencia. Los fetos pequeños para la edad gestacional se definen como menores del percentil 10 o 2 desviaciones estándar bajo la media. Estos fetos tienen un riesgo aumentado de muerte, sobre todo si son pre-término. El grupo de nacidos con mayor morbimortalidad neonatal corresponde a los que asocian prematuridad y bajo peso.
- Factores de etiología placentaria: engloban el desprendimiento prematuro de la placenta, el prolapso de cordón, nudos en cordón, inserción velamentosa, la rotura prematura de membranas, y anomalías estructurales o funcionales en la implantación.

Tabla 2: Factores de riesgo en muerte perinatal (12)

Factores maternos	Factores fetales	Factores placentarios
<ul style="list-style-type: none">• Enfermedades maternas<ul style="list-style-type: none">• Diabetes• HTA o preeclamsia• Hemoglobinopatías• Isoinmunización Rh• Síndrome antifosfolípido• Edad materna• Trombofilias hereditarias• Factores externos modificables<ul style="list-style-type: none">• Tabaco• Alcohol• Cocaína• Factores externos no modificables<ul style="list-style-type: none">• Infecciones como: toxoplasma, rubeola, citomegalovirus, herpes, Listeria, parvovirus b19, Coxsackie, Leptospira, varicela, sífilis• Traumatismos	<ul style="list-style-type: none">• Malformaciones• Alteraciones genéticas• Infecciones• Edad gestacional• Bajo peso fetal	<ul style="list-style-type: none">• Desprendimiento prematuro de placenta• Prolapso de cordón• Nudos en cordón• Inserción velamentosa• Rotura prematura de membranas• Anormalidades de implantación, estructurales o funcionales

2.1 Características del duelo

Como hemos mencionado antes, el duelo es un proceso psicológico normal como respuesta a una pérdida e implica síntomas somáticos, psicológicos y de comportamiento. Se trata de una reacción compleja, constante e identificable. Incluye un proceso de curso predecible, cuando éste sea un duelo normal, en el que se rompen inesperadamente los planes de futuro que se tenían con la persona fallecida.

En 1969 una eminente psiquiatra llamada Kubler-Ross (13) analizó su experiencia con un gran número de pacientes en estado de final de vida y describió las cinco etapas del duelo:

- Negación y aislamiento: etapa inicial en la que las personas se sienten culpables porque se apodera de ellas un estado de incredulidad frente a la muerte

- Enojo o ira: etapa en la que las personas proyectan su sentimiento hacia otras personas, expresándola como depresión, ya que culpar a otro es una forma de evitar el dolor, el pesar y la desesperación de una persona al aceptar que la vida deberá continuar
- Pacto: con el que la persona intenta ganar tiempo antes de aceptar la realidad, por lo que retrasa la responsabilidad necesaria para liberar emocionalmente la pérdida
- Depresión: enfado dirigido hacia sí mismo que incluye sentimientos de abandono, soledad, desesperanza e impotencia.
- Aceptación: etapa a la que llega la persona cuando piensa en sus seres amados, sin sentir o expresar sentimientos fuertes de alegría o tristeza cuando los recuerda; de modo que vivirá el presente sin unirse al pasado y sin hacer planes para el futuro.

En lo que a las características del duelo se refiere podemos ver un conjunto muy amplio de elementos considerados como normales durante el proceso. Neimeyer y otros autores describen las siguientes manifestaciones (14):

- Físicas: pérdida del apetito, alteraciones del sueño, pérdida de energía y agotamiento y quejas somáticas como cefalea, opresión en el pecho, debilidad muscular, etc...
- Conductuales: agitación, ira, llanto, cansancio, desinterés por el trabajo, aislamiento, conductas distraídas, evitar recuerdos del fallecido o atesorar recuerdos que pertenecen al mismo, visitar lugares o llevar consigo objetos que le recuerden al bebé.
- Cognitivas: preocupación, incredulidad, confusión, pensamientos obsesivos acerca del bebé, baja autoestima, auto-reproches, sensación de indefensión, desesperanza, sensación de irrealidad y problemas con la memoria y la concentración.
- Afectivas: tristeza, anhelo, desesperación, ansiedad, shock, culpa (normalmente limitada a algo que ocurrió o descuidó alrededor de la muerte), enfado, hostilidad y soledad.

- Espirituales: búsqueda de trascendencia, sentido y de ser transformado positivamente por la experiencia de la pérdida.

Además, el duelo se caracteriza por ser una vivencia única para cada persona y la duración es variable según cada caso.

2.2 Duelo patológico

El duelo, puede derivar en un curso patológico (2).

La mayor parte de las personas afrontan de forma efectiva el duelo –duelo normal–, y de hecho algunas son transformadas positivamente por la situación creciendo en la adversidad y demostrando una clara resiliencia; pero a veces el proceso de elaboración del duelo se vuelve difícil –duelo de riesgo– y en ocasiones se complica dando lugar al llamado –duelo complicado o patológico–. Un 10 y un 20% de las personas en proceso de duelo sufren dificultades importantes en el proceso de elaboración del mismo y su adaptación a la situación (14).

El duelo patológico, también llamado complicado o crónico interfiere sensiblemente en el funcionamiento general de la persona, comprometiendo su salud y esto puede durar años e inclusive cronificarse indefinidamente. Es en estos casos cuando la psicoterapia es imprescindible (15).

Barreto y Soler (15) recogen una serie de aspectos que ayudan a distinguir claramente cuando nos encontramos ante un proceso de duelo patológico. Estos aspectos se refieren a: la intensidad y duración de los sentimientos y conductas o la incapacidad para mostrar cualquier signo que tenga que ver con el duelo, a la no expresión de las prácticas de luto culturalmente determinadas o a su excesiva prolongación en el tiempo, cualquier otro factor que pueda hacer el duelo más duradero o más profundamente desafiante y la personalidad de la persona.

El cuadro se caracteriza por distorsiones cognitivas, enojo y amargura acerca del fallecido, negativa para continuar con la vida propia, sentimiento de vacío en la vida, así como ideación intrusiva sobre la persona ausente, que generan actitudes de evitación y franca disfunción social. Dicha condición se ha asociado con trastornos

emocionales y físicos, entre los cuales se encuentran las patologías del sueño, así como altos porcentajes de complicación con episodios ansioso-depresivos.

La mayoría de autores coinciden en que el duelo no sigue un curso normal cuando (16):

- Causa malestar clínicamente significativo. Aparece patología psiquiátrica (la más común es el trastorno de ansiedad/estrés post-traumático, y el trastorno depresivo) o física (más allá de somatizaciones menores).
- Hay un sentimiento de culpa, pero no una culpa asociada a algún aspecto específico de la pérdida, sino un sentimiento de culpa global o general, que lleva a una pérdida de autoestima. Esto es lo que lo diferencia de un proceso de duelo adecuado.
- Hay un importante deterioro de la vida familiar, social y laboral.
- Al cabo de los 6 meses de la pérdida, la persona no se ha recuperado lo suficiente como para reanudar sus actividades normales y empezar a poder disfrutar de la vida de nuevo.
- El proceso de duelo se prolonga más allá de los 2-3 años tras la pérdida.

Actualmente se sabe que el duelo patológico es una entidad completamente distinta e independiente de los trastornos afectivos y ansiosos; además se asocia con complicaciones físicas y emocionales a largo plazo (17).

Según Neugebauer y Athey (6), el duelo perinatal puede complicarse con síntomas psiquiátricos si se presentan alguno de los siguientes factores de riesgo: antecedentes de problemas psiquiátricos previos, una historia de pérdidas recurrentes, la presencia de depresión, la falta de hijos, el hecho de no tener pareja estable, familia o apoyo social insuficientes, disponer de escasa información sobre las muertes perinatales, la inexistencia de una adecuada explicación para lo que les ha sucedido o, finalmente, que la pérdida que han sufrido coincida con otros problemas vitales de importancia.

El duelo patológico puede cursar con síntomas psiquiátricos (2,7):

Trastornos depresivos: entre el 10 y el 48%. Son los más frecuentes en mujeres con antecedentes depresivos o psiquiátricos en general, nulíparas o que hayan sufrido abortos previos.

Trastornos de ansiedad: aumentan tras la pérdida para disminuir después de las 12 semanas, pero sobre todo afloran ante la posibilidad de un nuevo embarazo.

Trastorno por estrés post- traumático: hasta el 25% en el mes posterior a la pérdida y hasta el 7 % cuatro meses después.

El desarrollo de un proceso de duelo patológico puede desencadenarse secundariamente a (5):

- Evitar que los padres vean y toquen al hijo fallecido
- Sedar excesivamente a la madre durante el parto
- No insistir en la conveniencia de la realización de necropsia
- Rehuir el contacto con los padres
- Dar información insuficiente
- Aconsejar un embarazo lo antes posible

Gestos y palabras concretas por parte de los profesionales que intervienen en el momento de la muerte del bebé pueden ser recordados incluso años después por los padres y el resto de la familia y pueden llegar a tener un impacto muy grande, por lo que es necesario que éstos sepan bien qué decir o hacer para favorecer un duelo no patológico (13).

2.3 Duelo en los padres

Los padres experimentan las mismas reacciones observadas en otras situaciones de duelo. Sentimientos de vacío interior, culpabilidad, irritabilidad, pena abrumadora temor a un nuevo embarazo, rabia, incredulidad y apatía (2).

Madres y padres desarrollan un apego diferente. En el caso de la madre, el apego puede aparecer mucho antes de confirmarse este embarazo, desde el momento en el que la mujer empieza a fantasear y a planear la maternidad y éste se incrementa cuando nota que el feto se mueve en su interior. Su relación con el bebé fallecido no se

basa en experiencias ni recuerdos de una persona real sino en los lazos afectivos que se desarrollan antes de establecer con ella un contacto físico. También puede darse una disminución notable de la autoestima materna, ya que la mujer presenta incapacidad para confiar en su cuerpo con el fin de lograr satisfactoriamente el nacimiento de un bebé vivo y sano, particularmente cuando la pérdida ha sido por problemas genéticos o anomalías fetales (7). El 20% de las madres que sufren trastornos psicológicos un año después de la pérdida tales como depresión o ansiedad pueden desarrollar desórdenes psiquiátricos que afectaran a embarazos posteriores o en su relación con el siguiente bebé (2). En el caso del padre, este apego es más intelectual que emocional o físico como ocurre en el caso de la madre. El estar presente en la ecografía le vincula con el hijo que esperan. Por eso, este vínculo que genera diferencias en el apego con el feto entre el padre y la madre hará que en caso de que el bebé fallezca, el duelo de cada uno sea distinto en cuanto al ritmo y características (7).

El padre tiene diversas inquietudes acerca del motivo de lo ocurrido, de cómo consolar a su pareja y de si en un futuro podrán tener otro hijo. Su reacción viene impuesta por las responsabilidades que debe asumir por su papel de padre, culturalmente se espera que apoye a la madre física y emocionalmente al mismo tiempo que sea él quien debe informar de lo sucedido a los más allegados y organizar todos los preparativos pertinentes. En los padres, suele ser común el sentimiento de desbordamiento por la pena de su esposa, que se impone a la expresión de su propio duelo. La mayoría de las veces no se repara en su sufrimiento, sino que el solo recibe muestras de apoyo para su mujer y no para él, sintiéndose como un mero acompañante. Por eso, fruto de su incomprensión se enfada y dirige su rabia contra el personal sanitario, se vuelca de lleno en su trabajo o en la hiperactividad llevando su duelo en silencio y en soledad (7).

Dado que cada uno tiene su propio ritmo y manera de afrontar la situación, es frecuente que aparezcan conflictos en la pareja (7).

2.4 Tipos de pérdida

A continuación se muestran los diferentes tipos de pérdida (7):

- Pérdidas fuera del periodo perinatal

Aborto espontáneo: Es la finalización del embarazo de forma natural antes de que el feto pueda ser compatible con la vida (<22 semanas de gestación o <500grs). Se estima que entre el 15 y el 25% de los embarazos terminan en aborto, la mayoría de ellos antes de las doce semanas de gestación. El final del embarazo por aborto es una pérdida poco reconocida socialmente, incluso también sanitariamente.

Aborto voluntario: El hecho de terminar un embarazo por voluntad propia también puede conllevar una reacción de duelo. Peppers fue el primero en documentar la respuesta de duelo tras un aborto voluntario y encontró que las puntuaciones eran similares a las de las mujeres que habían sufrido un aborto espontáneo. En comparación con los abortos espontáneos, la conspiración de silencio en su entorno social es aún mayor.

Interrupción del embarazo por problemas del feto o amenaza para la salud materna: La mayor parte de estas pérdidas se produce cuando los padres saben que el feto presenta alguna malformación o enfermedad. Las mujeres que toman la decisión de abortar se ven agobiadas por sentimientos de culpa y vergüenza, no solo por el hecho de haber gestado un feto con malformaciones, sino por haber decidido la muerte de éste.

Reducción selectiva en embarazos múltiples: Los embarazos múltiples suelen ser fruto de técnicas de fertilidad. Esto implica que las parejas ya cuentan con historias previas de pérdidas o frustraciones. Si la supervivencia de todos los fetos tiene más riesgo de ser inviable se practica una reducción entre las semanas 10 y 12 por medio de una inyección letal. Se trata de una amarga decisión que hay que tomar a contrarreloj. La reducción de embarazos con tres fetos o más permite un mejor resultado ya que, de haber continuado, podría haber acabado con prematuridad extrema, discapacidad severa o la muerte de todos los fetos. Además de por la pena, el dolor aumenta por la incomprensión y soledad pues la mayoría lleva lo ocurrido en secreto. Aunque muchos

padres no sufren una pena prolongada, un tercio de ellos presenta una depresión moderada y muchas mujeres recuerdan la intervención como espantosa, muy estresante y causante de dolor emocional.

Muchas son las parejas que se preguntan cómo habrían sido los hijos que no llegaron a gestar, como se hubieran arreglado al haber tenido más de un hijo o si los supervivientes echarán en falta durante su ida al hermano con quien compartieron útero.

- Pérdidas perinatales

Óbito fetal: Corresponde a la pérdida del bebé intrauterino o intraparto. La muerte fetal, ya sea intrauterino o durante el parto, desencadena según Stroebe y Schut varias pérdidas que actúan como estresores. La principal pérdida es el bebé tan ansiado, pero hay otras pérdidas colaterales importantes como:

- El momento de convertirse en padre o madre
- El rol de padre o madre si es el primer hijo
- La composición familiar como se imaginaba
- El reconocimiento de ese hijo en la mente de los demás pese al tiempo transcurrido
- La confianza en la seguridad de otros hijos
- La inocencia respecto al embarazo y el parto
- Los amigos y familiares que no estuvieron a la altura y negaron la relevancia de la pérdida
- El derecho a mencionar al hijo en ciertos lugares
- El contacto y la posibilidad de crear recuerdos

Pérdida en embarazos múltiples: La mortalidad perinatal en embarazos múltiples es de 7-8 veces superior a la de un embarazo único. Dentro de los embarazos múltiples (18), el embarazo múltiple bicorial se considera de menor riesgo para sufrir complicaciones como la muerte perinatal que el embarazo monocorial en el que la muerte es más frecuente y presenta más complicaciones para el otro bebé. Cuando uno o más fetos fallecen, la pareja no solo pierde un bebé, sino un gemelo. Si la madre tiene que

continuar el embarazo con un feto vivo y el otro muerto necesitará el apoyo y comprensión del personal sanitario. Divididos entre la pena por el bebé fallecido y la alegría por el vivo, sentirán siempre añoranza por el gemelo al que no verán crecer.

Pérdida del neonato: Según Pallás y de la Cruz, “actualmente se tienen expectativas muy altas respecto a las unidades de cuidados intensivos, se tiende a pensar que todos los niños pueden salir adelante. La realidad, sin embargo, es bien diferente”.

Algunos de los problemas graves del bebé, que comprometen su supervivencia pueden anticiparse durante el embarazo pero otros, aparecen inesperadamente durante el parto o en las primeras horas o días de vida del neonato. En ambos casos, los progenitores y los profesionales se enfrentan a una situación que podría considerarse como duelo anticipatorio dada la alta gravedad y el riesgo que tiene el bebé de fallecer. Por un lado elaboran la pérdida de un bebé sano fantaseado y, por otro, anticipan la posible pérdida por muerte del bebé real. Se debaten entre el apego al bebé enfermo y el temor a que no logre sobrevivir. Esta ambivalencia puede manifestarse por la distancia emocional e incluso física del bebé o por una constante presencia y alerta por todo lo que le sucede al bebé. Su vida cotidiana se ve condicionada por visitas hospitalarias y la evolución del estado del niño, llegando en ocasiones a desear que el bebé fallezca para así acabar con el terrible sufrimiento de todos, aunque ese pensamiento conlleva un intenso sentimiento de culpa a su vez. Cuando los profesionales sanitarios se plantean limitar el esfuerzo terapéutico los progenitores se ven enfrentados a una dramática situación.

2.5 Los otros afectados

A pesar de que la mayor parte de la bibliografía se centra en el duelo de los padres y los considere como los más afectados, también hay que tener en cuenta a los demás miembros de la familia, quienes también sufren la pérdida y merecen igualmente ser considerados. En la actualidad, la mayor parte de la bibliografía ya tiene en cuenta a los demás familiares afectados por este tipo de pérdidas.

Los hermanos, que también sufren la pérdida, son relegados en el proceso del duelo y se les define como los “dolientes olvidados”. Su reacción ante la situación depende de

la edad que tengan, su personalidad, el lugar donde viven y la cultura y la religión de sus familiares. Estos, muchas veces llegan a culpabilizarse sintiéndose causantes de esta pérdida por haber previamente experimentado sentimientos de envidia y rabia al verse desplazados en el cariño de sus progenitores por el bebé esperado. Otras veces, si desconocían que iban a tener un nuevo hermanito o hermanita, son los padres los que tienen que explicarles lo que ha sucedido con lo que eso conlleva ya que algunos de ellos no entienden bien la situación y se llegan a disgustar pensando en que a ellos puede sucederles también algo semejante, o que puedan perder a sus padres. La rutina y el ritmo de las actividades familiares deben alterarse lo menos posible. Los padres no deben temer mostrar sus emociones, reconocer su tristeza. Deben dar a los otros hijos una explicación basada en hechos de lo sucedido, evitando eufemismos. Deben tranquilizar a los niños indicándoles que no es culpa suya y que no perderán el amor de sus padres. Por eso, es necesario que los padres respondan de manera clara y honesta a las dudas que puedan surgirles, explicando con sencillez lo ocurrido y haciéndoles partícipes del proceso del duelo y los rituales de despedida del bebé que lleven a cabo (7).

Además, el desarrollo de los hijos puede verse afectado por la exposición prolongada a un padre o madre deprimidos y aumenta la incidencia de patrones de conducta externalizados (son en general aquellos que se caracterizan por una carencia de control y sintomatología hiperactiva o agresiva, a este patrón se asocian las peleas, las rabietas y la desobediencia) y patrones depresivos pudiendo sus efectos prolongarse hasta etapas más avanzadas de su desarrollo (7).

Los abuelos, con la pérdida también pierden parte de su futuro ya que un nieto puede fortalecer el vínculo entre un padre y un hijo. Por eso, la pérdida perinatal les hace sufrir pues sufren por el nieto perdido y por el duelo de su hijo. Pueden servir de gran ayuda a los padres ayudándoles en tareas domésticas o cuidando de los nietos aunque siempre todo bajo autorización de sus hijos (7).

2.6 Valoración del duelo perinatal - Escalas

Centrados en el interés por medir las reacciones emocionales que se presentan durante el proceso del duelo, varios investigadores han desarrollado diferentes escalas (6):

El instrumento estrella que mide con mayor precisión el duelo perinatal es la versión corta de la *“Perinatal Grief Scale”* (PGS) construida por Potvin, Lasker y Toedter. Esta escala ha sido incluida en muchos manuales y aplicada en numerosas investigaciones acerca de pérdidas perinatales en las cuales se ha obtenido una adecuada validez coincidente en asociación con marcadores de salud mental, apoyo social y satisfacción marital. La PGS también ha sido utilizada en estudios conducidos con el propósito de evaluar la duración del duelo perinatal, el efecto de un nuevo embarazo durante el transcurso del duelo y la relación entre la intensidad del duelo y la edad gestacional.

La escala está adaptada transculturalmente a la población mexicana, y a población de habla hispana en EEUU, pero no está adaptada transculturalmente en España. Son muchas las diferencias culturales que presenta en comparación con nuestro país, por ello, previamente a su utilización aquí, debería adaptarse, comparando las propiedades métricas con las de la escala original para poder ser válida como herramienta para detectar a las mujeres en riesgo de presentar complicaciones en el proceso de duelo y con mayores requerimientos de apoyo psicológico.

La PGS en versión reducida es una escala que consta de 33 afirmaciones con un formato tipo Likert con cinco opciones de respuesta donde “1” representa el estar en desacuerdo y “5” representa el estar totalmente de acuerdo. Fue desarrollada específicamente para la situación de pérdida perinatal (abortos espontáneos, embarazos ectópicos, muertes fetales y muertes neonatales) con el objetivo de distinguir entre aquellas mujeres que experimentaban un proceso de duelo normal y aquellas que tenían más riesgo de presentar consecuencias más severas ante la pérdida. Los reactivos están distribuidos en tres subescala, de 11 ítems cada una: (a) duelo activo, que corresponde a las reacciones normales del duelo; (b) dificultad para afrontar la pérdida, que describe el estado de salud mental incluyendo síntomas depresivos, sentimientos de culpa, falta de apoyo social y problemas en la relación de

pareja, y (c) desesperanza, que indica síntomas que perduran en el tiempo y que dependen, entre otras cosas, de los recursos de afrontamiento de las mujeres que experimentan el duelo.

Cada una de las escalas tiene un puntaje mínimo de 11 puntos y uno máximo de 55. La suma de las tres subescalas oscila entre 33 y 165 puntos; un puntaje de 90 o mayor indica morbilidad psiquiátrica. El duelo perinatal puede considerarse agudo, normal o patológico.

Existen otro tipo de escalas diferentes a la PGS pero que también han sido creadas para evaluar el duelo y sus efectos aunque son menos específicas:

La *“Perinatal Bereavement Grief Scale”* (PBGS) elaborada por Ritscher y Neugenbauern que evalúa tanto la sintomatología del duelo como el anhelo por el bebé fallecido y fue diseñada para mujeres que habían sufrido un aborto.

La escala como el *“Inventario de Experiencias en Duelo”* (IED) de Catherine Sanders de 1977 explora las áreas somática, emocional y relacional del duelo a través de 18 escalas. Esta escala fue validada al castellano en 2001 por los autores García et al.

También existen otras escalas menos frecuentes (7): *“Munich Grief Scale”* (MGS) o la *“Texas Grief Inventory”* (TGI).

La escala *SERVQHOS-E (19)* evalúa la calidad percibida por el usuario con la atención recibida de los cuidados enfermeros, en especial, aspectos en relación al trato, la confianza, la preparación del personal y cuidado individualizado. El cuestionario principal consta de 19 preguntas. Se agrupan en dos bloques: 10 preguntas valoran la calidad subjetiva (referente a la cortesía, empatía, capacidad de respuesta y competencia profesional), y 9 preguntas valoran la calidad objetiva (referentes a aspectos más tangibles, tales como el estado de las habitaciones o la fiabilidad de los horarios). El paciente puntúa cada una de estas preguntas, es decir, la calidad asistencial, en una escala de Likert, que va de 1 (mucho peor de lo que esperaba) a 5 (mucho mejor de lo que esperaba). Se calcula entonces la media aritmética de cada uno de los bloques de preguntas y, a su vez, la media con estos dos. De esta forma se obtiene la puntuación *SERVQHOS* o satisfacción global, mediante la estimación de la

diferencia entre expectativas y percepciones. Además, tiene 9 cuestiones adicionales llamadas criterios de referencia, para contrastar la puntuación SERVQHOS. Asimismo, este cuestionario recoge características sociodemográficas (edad, sexo, nivel de estudios, situación laboral) y un apartado de respuesta abierta para sugerencias y comentarios.

La escala SERVQHOS (Anexo 1) fue desarrollada en España y es una adaptación de una escala denominada SERVQUAL. Esta nueva versión es una herramienta que permite conocer la calidad percibida, ha sido validada como encuesta post-hospitalización. Abarca los elementos básicos en la evaluación de la calidad percibida, incluyendo la calidad de la atención sanitaria. Es una forma de medir la calidad percibida, no la calidad técnica que ofrece el hospital. Para enfermería, específicamente la prestación de servicios forma parte de la atención hospitalaria y es un eje fundamental en la actividad profesional, por eso, la satisfacción del usuario es un indicador importante de la calidad percibida de la atención proporcionada en los hospitales (20).

La escala que sirve para evaluar el duelo patológico en los padres tras la pérdida perinatal es “El *Inventario de Duelo Complicado*” (21) elaborada por Prigerson y validada al Español (Anexo 2), es considerada un elemento que sirve para diferenciar un duelo normal de otro patológico, a la vez que permite analizar la evolución de las personas afligidas en el tiempo y su adecuación a la pérdida.

El IDC adaptado al español es un instrumento de evaluación, sencillo y de fácil uso para medir el duelo complicado, y es un primer paso para poder posteriormente ofrecer una atención psicológica y/o farmacológica adecuada. Para Blanco y cols. (22) la detección y/o prevención de los factores que pueden dar lugar a un duelo complicado o patológico de los familiares es uno de los objetivos prioritarios de la asistencia y permite la planificación de medidas de intervención con el fin de facilitar el ajuste emocional a la pérdida.

El IDC tiene 19 ítems con cinco categorías de respuesta tipo Likert: “nunca”, “raramente”, “algunas veces”, “a menudo” y “siempre”, que valoran la frecuencia del síntoma explorado (emocional, cognitivo o conductual) y cuya puntuación va desde 0 para “nunca” hasta 4 para “siempre”. Para su valoración se suman los puntos de cada

ítem. De esta manera, las posibles puntuaciones totales fluctúan entre 0 y 76, correspondiendo las puntuaciones más altas a una mayor probabilidad de padecer duelo complicado. A partir de los 25 puntos, se considera la existencia de duelo complicado.

Así mismo, sería también oportuno determinar el periodo de tiempo después del fallecimiento en el cual, el cuestionario puede tener una mayor capacidad predictiva. En este sentido el tiempo transcurrido desde el fallecimiento es un indicador importante, ya que en los primeros momentos del proceso de duelo, la familia puede manifestar estados de negación, shock o incredulidad y presentar puntuaciones inicialmente bajas, mientras que es aproximadamente sobre el medio año después del fallecimiento cuando se toma una mayor conciencia acerca de lo ocurrido y de la situación actual y es cuando se recomienda administrar el cuestionario. Según Limonero García et al. (21) el uso sistemático del IDC será, probablemente, un elemento de cribado de gran utilidad para diferenciar un proceso de adaptación normal de un proceso que puede complicarse, a la vez que permite analizar la evolución de las personas afligidas en el tiempo y su adecuación a la pérdida.

2.7 La religión y la cultura relacionadas con el duelo perinatal

Las actitudes hacia la pérdida perinatal varían según las expectativas de los progenitores, la prosperidad de la sociedad en la que viven y la cultura a la que pertenecen. Por esta razón, es necesario comprender el contexto social y cultural al cual pertenecen, ya que éste factor influye en el proceso de elaboración del duelo (7).

La literatura establece que las normas culturales también influyen en la duración y manifestaciones del duelo perinatal. Por ejemplo, en India en el caso de las madres, está mal visto que sujeten o toquen a sus bebés una vez fallecidos ya que la muerte es considerada una desgracia. En la cultura musulmana, el periodo de luto tras la muerte perinatal dura 43 días (22).

Cada religión tiene criterios diferentes para considerar la muerte de una persona, es por eso que el concepto de muerte varía en sus significados. El proceso de elaboración

del duelo perinatal puede experimentarse de diferentes maneras ya que depende de las causas de la pérdida y del entorno socio-cultural como se enunció previamente (5).

Según la bibliografía consultada (7), la mayoría de las religiones conceden escasa atención a las pérdidas perinatales, sin haber establecido rituales concretos:

- Catolicismo: el sacramento del Bautismo está reservado solamente a los bebés vivos. Los fetos mayores de 24 semanas de gestación tienen permitido el entierro o incineración, sin ceremonia ni bendición en un lugar del cementerio no sagrado como una fosa sin nombre.
- Hinduismo: como señal de bendición, se ata un cordón alrededor del cuello o la muñeca del feto. Al no reconocer su vida, no existe ningún pecado ni necesidad de purificación por cremación.
- Judaísmo: las personas que no sean judías deben evitar el contacto con el cuerpo del bebé. No hay rituales a menos que haya vivido 30 días, pero se considera beneficioso para los padres rezar una oración. La cremación está prohibida.
- Islamismo: el feto no tiene pecado, por lo que regresa directamente a Alá y facilita el camino de los padres hasta él. Si fallece a partir de los 4 meses de gestación, se le da nombre, se lava, se envuelve en una sábana y se le entierra con opción a funeral. La cremación está prohibida.
- Budismo: si el feto es mayor de 4-5 meses de gestación se considera un ser humano y puede reencarnarse. Con los fetos abortados se celebra un ritual llamado “misuko kuyo” para pedirle perdón por haber perdido el embarazo y para pedir que no caiga la desgracia en la familia.

Llama verdaderamente la atención como nuestra cultura considera la muerte un tema tabú y aún más, cuando se trata de una muerte perinatal o neonatal. En España hasta el año 2011 (23), no se permitía a los padres reconocer en el Registro Civil al bebé fallecido que moría antes de las 24 horas de vida, no se le llama por su nombre o se le quita importancia animando a los padres a intentar un nuevo embarazo lo antes posible. Esta actitud culturalmente adquirida de no nombrar algo que no ha llegado a

ser, solo lleva a los padres a pensar que no pueden sentir dolor y hace aún más confuso el vacío que sienten tras la muerte del bebé esperado.

En España se considera muerte fetal tardía la del feto con 6 ó más meses de gestación y sólo se deben anotar en el legajo de abortos del Registro Civil las muertes fetales superiores a 180 días de gestación.

Los profesionales de salud deben respetar la cultura y los ritos religiosos, ofrecer su actitud empática y reflexiva y dar información y facilitar un espacio privado para las familias (24).

2.8 El papel de los profesionales sanitarios

En los casos de muerte perinatal, los padres pueden tener sentimientos de culpa, frustración, castigo o injusticia. Por eso deben enfrentar la situación junto con el apoyo del personal sanitario para superar el acontecimiento ocurrido dentro de la dinámica familiar (13).

Según Steen S (22), existe una falta de conocimientos generalizada en España respecto a la pérdida perinatal y a la necesidad de formación de los profesionales de la salud, más concretamente las enfermeras y matronas en este tema.

A pesar de que el personal sanitario se dedica a curar y aliviar el dolor día a día, la mayoría de ellos presenta dificultad y no se sienten bien preparados para enfrentar la muerte, ya que no solo se trata de enfrentarla como un problema físico, sino también emocional. Oviedo Soto S et al. (13) afirman que muchos de ellos pueden desarrollar sensación de impotencia, frustración y tristeza negando con estas actitudes la vivencia. Por ello, el personal sanitario precisa de preparación emocional para poder ayudar a paliar el dolor de los padres que sufren estas pérdidas y acompañarlos para poder proteger la salud física y psíquica de ambos.

Según Pastor Montero SM et al. (2) la tendencia habitual de los profesionales es centrarse en los cuidados físicos evadiendo el terreno emocional en un intento de disminuir la angustia que les genera la situación, lo que hace que su actuación no sea muchas veces la adecuada, reaccionando de manera distante, casi fría y negando la

gravedad de la pérdida. Se hace evidente pues, una falta de estrategias, destrezas y de recursos de los profesionales entrevistados para afrontar estas situaciones y dar respuesta a las demandas de los padres.

La actitud por parte del profesional sanitario puede incidir en la evolución del duelo de los padres. Por ello es conveniente que el personal de la salud ofrezca su ayuda a los padres respetando siempre la decisión de recibir o no la ayuda psicológica o espiritual que se les ofrezca ya que su autonomía es un principio bioético que el personal sanitario debe tener en cuenta y respetar (13).

A continuación se mostrarán una serie de frases que podemos utilizar a la hora de mostrar apoyo y ayudarlos en el proceso de elaboración del duelo (25,26):

- ✓ “Siento lo que les ha pasado”.
- ✓ “Me imagino cuánto querrían a ese bebé”.
- ✓ “No me molesta que lloren”.
- ✓ “La verdad es que no sé muy bien qué decirles”.
- ✓ “Tienen un bebé precioso/a”.
- ✓ “Intento acercarme a vuestro dolor”.
- ✓ “Sois libres de llorar lo que queráis. Es normal que lo necesitéis”.
- ✓ “¿Quieren que me comunique con algún amigo o familiar?”

Las siguientes frases incrementan la sensación de duelo desautorizado y no les ayudan a elaborar un duelo sano (24,25):

- ✗ “Lo mejor es que tengan otro hijo”
- ✗ “Ha sido voluntad de Dios”
- ✗ “Por lo menos no lo conocieron, hubiera sido peor más adelante”
- ✗ “En realidad todavía no era un bebé”
- ✗ “Sé valiente y no llores”.
- ✗ “No es el fin del mundo”.
- ✗ “Debes ser fuerte por tus hijos/esposo/familia, etc.”
- ✗ “Ahora está en un lugar mejor”.

La información a los padres sobre el fallecimiento ha de ser breve, comprensible y debe darse en un ambiente adecuado. El personal debe escuchar atentamente a los padres sin realizar juicios ante sus reacciones iniciales de duelo y si se prevé el fallecimiento deberá brindar a los padres la oportunidad de estar con el bebé, hablarle, abrazarle...y si ellos así lo quisieran, darle un nombre y bautizarlo antes de fallecer. Además, se debe informar a la familia sobre la necesidad o no de realizar la autopsia y de ayudarlos u orientarlos en cuanto a los tramites funerarios y referirlos, si es necesario, a profesionales especializados en este tipo de trámites (13).

Recientemente algunos centros de España han elaborado guías, protocolos o programas de actuación indicando las prácticas para asegurar que los padres tengan una recuperación saludable tras la pérdida perinatal (24).

En estos programas, se recomienda incluir intervenciones para ayudar a las familias durante el nacimiento y la muerte, una guía para los profesionales sanitarios sobre cómo manipular el cuerpo de los bebés fallecidos de forma responsable y respetuosa; además, debería enfatizar que los padres no solo recordarán siempre las pequeñas demostraciones de amabilidad, sino que también recordarán todo tipo de comentarios o actuaciones insensibles por parte del equipo sanitario. También se recomienda que el equipo tenga en cuenta la cultura o la religión de la paciente a la hora de la toma de decisiones sobre las intervenciones médicas, de atención y el manejo del niño en el momento de morir, la decisión de hacer autopsia o no, los funerales o incluso las fotografías. Además, dados todos los problemas emocionales que este tipo de pérdida comporta, el equipo de duelo debería anticipar la necesidad de formar al equipo sanitario en atenciones básicas y paliativas ante la muerte y este programa debería planificar la enseñanza continuada y la formación sobre el tema (27).

Como hemos mencionado anteriormente, la insensibilidad sanitaria puede contribuir a largo plazo en la manera de sobrellevar el duelo y podría incrementar las posibilidades de que los padres realizaran un duelo patológico, por lo que existen experiencias de algunos hospitales en los que usan símbolos que colocan en la puerta de la habitación o el área donde se encuentre el caso de muerte perinatal con el fin de comunicar al

personal que allí trabaja lo que está pasando y así evitar cometer errores o comentarios desafortunados (27).

El profesional de enfermería, mediante su actitud terapéutica puede hacer que las etapas iniciales del proceso del duelo transcurran con mayor fluidez y se elaboren con más facilidad. La intervención y el apoyo de los profesionales de la salud es fundamental para el afrontamiento precoz del duelo, lo cual implica la capacitación del personal frente a este tema para poder garantizar cuidados de calidad que permitan a la pareja y demás familia del bebé desde una perspectiva de integralidad (24). Pastor et al. (2) señalan que los cuidados a los padres que han sufrido una pérdida perinatal no son algo que pueda improvisarse por lo que se hace necesaria la formación específica sobre el duelo perinatal, las habilidades de comunicación y las técnicas de relación de ayuda. Esta formación permitirá a los profesionales de la salud gestionar de un modo constructivo la pérdida perinatal.

La atención a la muerte perinatal y neonatal siempre ha sido un tema olvidado dentro de los espacios de la maternidad; en realidad se ha ignorado. En España existen ejemplos de maternidades nuevas, construidas e inauguradas hace pocos años, donde se sigue ignorando esa necesidad. En hospitales más avanzados ya se habla de “circuitos de duelo” dentro de la planta de maternidad, es decir no mezclar padres que han tenido un bebé sano con padres que acaban de perder a su bebé y asignar un espacio concreto para el duelo. Además, varios hospitales han desarrollado experiencias de formación -surgidas a raíz de iniciativas personales- para profesionales en diferentes aspectos de la muerte perinatal y neonatal (28).

El Hospital Universitario de San Sebastián ha realizado formación específica sobre muertes perinatales a las matronas que trabajan en el servicio de maternidad a raíz de la iniciativa de una profesional del servicio de maternidad que solicitó al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco la implantación de cursos sobre duelo perinatal dirigidos a profesionales. Desde finales del 2006 siguen un protocolo de actuación con el objetivo de superar el penoso sufrimiento y gestionar ese duelo. El complejo sanitario ha habilitado una habitación para que los padres den rienda suelta a sus sentimientos y puedan estar con su bebé fallecido, si así lo desean (28).

Para acompañar, intervenir y ayudar a los padres cuyo hijo ha fallecido en el hospital o poco después del alta, son útiles los siguientes principios (29,30):

- Valorar integralmente a la pareja y familia con el fin de identificar sus problemas reales y potenciales, así como posibles complicaciones derivadas de la elaboración del duelo.
- El profesional de enfermería, tras haber realizado la valoración, deberá concretar prioridades, definir objetivos, establecer intervenciones, ejecutar las acciones planeadas y modificar planes y objetivos futuros atendiendo a los resultados obtenidos.
- Facilitar una adecuada comunicación entre los padres y el equipo interdisciplinario de salud. Esta comunicación debe estar fundamentada en el respeto, la empatía y la confianza con el objetivo de lograr que la pareja y la familia logren elaborar el duelo, con óptimos resultados para las personas afectadas por la situación. Es importante la necesidad de acompañar y ofrecer apoyo psicológico a la pareja y familia brindándoles confianza para que puedan expresar sus miedos y temores.
- Es necesario que los profesionales de la salud mantengan una actitud de escucha empática que permita a los padres expresar sus sentimientos y emociones de modo que el inicio del duelo curse naturalmente y su resolución se vea potencializada en el apoyo recibido por el equipo de salud. Los padres necesitan compartir su malestar y necesitan a alguien sensible que escuche empáticamente para poder ayudarles a manejar el duelo y a aceptar su pérdida.
- Proporcionar el aporte humano necesario. En el momento de brindar el cuidado a la pareja o a los familiares, es necesario posibilitar el trabajo interdisciplinario donde se vinculen profesionales de la salud adecuados para la situación.
- Decir la verdad y hablar con franqueza: cuando ha habido errores en la atención, es mejor admitir que estos se cometieron, aunque se trate de un asunto delicado, pero no se debe aumentar el sentimiento de culpa de los padres. El personal sanitario debe aceptar todo esto como normal e intentar no

ponerse a la defensiva. Es recomendable que haya una o más entrevistas con el personal involucrado en la situación.

- Proveer apoyo: casi todas las madres, después de un mortinato prefieren permanecer aisladas y que les den el alta lo antes posible. Es esencial que la madre sea visitada en su hogar por un miembro del equipo de atención. El personal sanitario debe estar atento y alerta a la posibilidad de que los padres desencadenen alteraciones psiquiátricas secundarias a la pérdida.
- Los padres quieren saber por qué murió el bebé: una necropsia puede ser útil, pero debe advertirse a los padres que a menudo no se encuentran causas. Las necropsias en los casos de muerte súbita son especializadas y el patólogo puede tener un papel vital, ya que debe estar dispuesto a hablar con los padres.
- Recomendar a los padres el ver a su hijo. Los padres que no ven a sus hijos tienen más ansiedad, depresión y estrés postraumático que los que ven a sus hijos. Pero lo que puede ser beneficioso para unos padres, puede no serlo para otros, por lo que el profesional debe atender las necesidades individuales de los padres.

Aunque el índice de muerte perinatal haya disminuido lentamente durante el paso de los años, estas pérdidas afectan a uno de cada 50 nacimientos. Como los profesionales de la salud asisten a los padres, parece tener un impacto importante en cómo los padres experimentan y recuerdan la pérdida, por lo que tendrá efectos significativos en su sanación. Gold KJ en una revisión sobre diferentes estudios en los que se buscó evaluar la experiencia de los padres con los profesionales sanitarios tras la pérdida perinatal afirma que en todos ellos los padres identificaban una serie de comportamientos comunes que fueron considerados útiles o no útiles para el desarrollo del duelo (25-27,31):

ÚTILES
Facilitar un espacio físico íntimo, privado y poco transitado para los padres y los familiares. Se proporcionaría una habitación individual alejada de la planta de maternidad, que permitiera una mejor elaboración del duelo y acompañamiento de familiares si así lo desean los padres.
Expresar a los padres que no podemos quitarle el dolor pero sí podemos compartirlo y ayudarlos no dejándolos solos, al menos que no se sientan solos. No tener miedo de tocar a los padres, el tacto expresa y comunica más que las propias palabras.
Llamar al bebé por su nombre que sus padres habían elegido para él, pues el nombre confiere entidad al feto perdido e indica cercanía y comprensión por nuestra parte de su dolor.
Tratar a la pareja por igual, solemos centrar la atención en la madre porque es la que experimenta el proceso de parto o pérdida de manera física pero los padres necesitan tanto apoyo como las madres.
Respetar la relación neonato-familia, antes que la relación paciente-hospital.
Facilitar la expresión emocional y favorecer una adecuada elaboración del duelo.
Ofrecer distintas alternativas dejando que la familia decida. Darles a elegir. Comentarles que si se arrepienten de alguna decisión no hay inconvenientes.
Dar la libertad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos; se permitirá el ingreso de un sacerdote y/o pastor según lo requieran. Dependiendo de la cultura, religión o creencias puede ser: realizar un funeral, escribir un diario o una carta, plantar un árbol, enmarcar la huella de su mano, así como realizar homenajes de recuerdo en el aniversario de su nacimiento.
Permitir a los padres hablar del bebé cuando lo necesiten.
Estar disponibles: para oír, ayudarles a manejar la situación con los familiares, prestar asistencia como alivio del dolor físico.
Brindar y continuar con la atención médica y los cuidados de enfermería a la madre en el puerperio. Ofrecer atención y contención psicológica si lo desea.
Promover el contacto de los padres durante el fallecimiento para una mejor elaboración del duelo; no debemos olvidar que ellos tienen derecho a decidir si quieren estar presente durante el fallecimiento. Algunos estudios demuestran el valor

positivo de ver al niño y sostenerlo en brazos.
Permitir la compañía de familiares cercanos si ellos lo desean ya que para los abuelos y otros familiares también es una pérdida. Permitir la intimidad de los padres y de los familiares para facilitar la despedida y el duelo.
Ofrecer la posibilidad de obtener y conservar objetos relacionados con el recién nacido, para favorecer una adecuada elaboración del duelo como: libreta de salud, pulsera de identificación, ropas y objetos personales, fotografías, huellas de manos y pies y/o un mechón de cabello.
Aceptar los cambios bruscos de humor y permitirles en todo momento expresar el dolor.
Proporcionar cuidados post-mortem adecuados con mucho respeto. Realizar los cuidados post-mortem junto a los padres en su presencia y permitir que ellos lo vistan si lo desean.
Retirar el cuerpo de forma apropiada, procurando que sea envuelto en una manta.
Realizar la identificación del cuerpo consignando apellido, nombre, peso, fecha y hora del fallecimiento, en una pulsera o brazaletes destinados a tal fin, según la normativa de la institución.
Acompañar y asesorar en el proceso de trámites con una óptima información. Es importante tener en el servicio un resumen escrito con todas las instrucciones claramente señaladas de los trámites a seguir después del fallecimiento, ya que los padres pueden olvidar completamente las instrucciones verbales que se les han dado sobre estos trámites.
Trabajar con los padres. Comunicar a todo el equipo la pérdida para evitar comentarios o acciones inadecuadas. Ayudar a los padres anticipándoles cómo será un duelo normal. Proporcionarles información directa sobre las causas de la muerte, si se sabe. Utilizar un lenguaje sencillo. Sentarse con los padres a comentar la información.
No evitar a los padres por nuestro propio sentimiento de impotencia o de incomodidad pues la evitación genera más sensación de ansiedad y culpa en el propio profesional.
No invitar a los padres a consumir alcohol o drogas, estaríamos fomentando una

conducta de evitación y retrasando el afrontamiento de la pérdida.
Evitar el uso de cajas cerradas para trasladar al bebé fallecido, mientras se encuentre en presencia de los padres.
No obstaculizar la expresión emocional de la pareja, permitirles experimentar y vivenciar la pérdida de su hijo y el duelo del mismo.
No pensar o decir que la edad gestacional determina el valor o impacto en la familia; diversas teorías apoyan que el vínculo empieza mucho antes de que se produzca el nacimiento.
No cambiar de tema cuando ellos mencionen al bebé, los padres necesitan expresar su dolor.
No juzgar a la familia por sus decisiones.
No presionar a los padres durante el proceso del luto, les llevará mucho tiempo curar la herida.
No digan que saben cómo se sienten si no han pasado algo similar.
Ser flexibles y no limitar el tiempo para que los padres puedan estar con el hijo después del fallecimiento.
No se puede dar una recomendación dogmática sobre el momento óptimo para el siguiente embarazo.

En diversos estudios de padres que habían sufrido pérdidas perinatales se encontró que en aquellos que no habían tenido ningún apoyo terapéutico, uno o dos años después tuvieron trastornos mentales y problemas psiquiátricos graves (psicosis, ansiedad, fobias, pensamientos obsesivos y depresiones profundas) (13).

Con el fin de prevenir estas reacciones ante la muerte perinatal, en algunos lugares se han integrado grupos organizados de autoayuda o apoyo al duelo que se hacen cargo del estudio y detección de sentimientos y conductas asociadas a la muerte de un bebé, en los familiares directos como en otras personas involucradas afectivamente cercanas en los que ha sido difícil aceptar la muerte (13).

Estos grupos pueden estar constituidos por profesionales de la salud y expertos en tanatología y tienen como objetivo ofrecer apoyo emocional a quienes hayan sufrido esta pérdida para enfrentar su pena, superarla y restablecer su vida, además de difundir el conocimiento general de la naturaleza del duelo mediante la educación. Las condiciones para la ayuda a través de estos grupos son: a) que la persona la solicite y acepte apoyo de manera voluntaria y b) que permita establecer una relación verbal o no verbal con algún miembro del grupo, que fomente encuentros interpersonales con esa persona y tenga actitudes de aceptación y empatía (13).

Cualquier tipo de intervención proporcionada por profesionales o grupos tiene por objetivo la mejora psicológica y el bienestar de los padres y las familias después de la muerte perinatal.

Estos deben incluir cualquier forma de (32):

- Intervenciones generales en el hospital dirigidas a apoyar a los padres en el momento de la muerte de su bebé. Estas pueden incluir el proporcionar información a los padres después de una muerte fetal, fotografías u otros objetos de recuerdo, sujetar al bebé, llamarlo por su nombre y ofrecer ritos dignos y visitas de seguimiento.
- Apoyo religioso, espiritual o cultural a los padres
- Intervenciones específicas sobre consejo en etapas de duelo
- Grupos de apoyo en la comunidad u online
- Intervenciones para mujeres con pérdidas perinatales previas en su siguiente embarazo

Aceptar la muerte como real e irreversible es el primer paso para lograr la recuperación psicológica de los padres, aunque esta aceptación, al principio aumente su pena. Es más fácil para los padres abordar el duelo al compartir las vivencias que han experimentado con otros padres que han estado en una situación semejante y se encuentran en otras etapas del duelo; así podrán aprender de otros la manera que han tenido ellos de superarlo. De aquí la importancia del manejo del duelo perinatal de manera grupal (13).

En España, Umamanita (33) es una asociación sin ánimo de lucro que apoya a padres durante la muerte perinatal y neonatal. Creada por Jillian Cassidy y Juan Castro en el año 2008 tras la muerte intrauterina de su primera hija, Uma. Después de una experiencia hospitalaria bastante negativa, sin apoyo emocional, descubrieron un vacío de información sobre el tema y que había una gran diferencia entre España y otros países en cuanto a la manera de apoyar a padres después de una muerte perinatal. La asociación apoya a padres a través de su página web, reuniones de grupo, actos de conmemoración y promueve cambios en la legislación actual. Apoyan a profesionales sanitarios a través de seminarios, talleres y la “Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal” que publicaron junto con la asociación *El Parto es Nuestro*. La asociación promueve el desarrollo de la investigación original en España y traduce documentos relacionados con el tema del inglés al castellano.

Petits amb llum (34), es una asociación de Barcelona sin ánimo de lucro, formada por madres, padres y familiares que han sufrido la pérdida de uno o más hijos durante el embarazo o después del parto. Se creó cuando dos psicólogas que habían sufrido pérdidas perinatales tuvieron la idea de encontrarse con un grupo de madres y padres que estaban pasando el mismo proceso de duelo y comprendieron la necesidad de comunicación y expresión de sentimientos que tenían.

Otro recurso que trabaja para dar apoyo en el duelo perinatal ubicado en Lleida es el *Servicio de apoyo al duelo de Ponent (35)*, una entidad creada en el año 2002 con el objetivo de dar apoyo psicosocial a personas, familias... que están viviendo la muerte de un ser querido. Ofrece atención tanto individual como en grupo a personas que se encuentran en proceso de duelo y ofrece también seminarios de formación a los profesionales.

Cabe destacar que en estos casos nuestro Hospital Arnau de Vilanova de Lleida (HUAV), además de guiar su práctica clínica con el protocolo de actuación en caso de muerte perinatal (36), las enfermeras de la UCI neonatal utilizan el símbolo de una mariposa que ponen en la puerta de la unidad para avisar a los demás profesionales de la situación cuando ha habido una muerte o ésta es inminente. En la planta de maternidad sin embargo, no se utilizan símbolos para notificar los casos de muerte

perinatal y en el área de partos tampoco ya que cuando esto sucede, todo el personal del área está bien informado, además, disponen de un box cerrado para dar mayor intimidad a la pareja que se encuentra en esta dura situación. Tras una pérdida perinatal, la psiquiatra realiza una entrevista con la madre en la que le realiza una anamnesis y una exploración psicopatológica. Si la mujer presenta riesgo de desarrollar duelo patológico, se deriva al especialista para realizar un seguimiento. Aproximadamente 11 entrevistas por duelo perinatal se estiman al año en el HUAV.

Por último, hacer referencia al uso del cine como herramienta terapéutica (37) ya que principalmente a través de la imagen, se comunica el mensaje, afecta al espectador y puede llegar a influirlo de tal manera que se produzca un cambio en él. En algunas películas, aparecen enfermedades que se utilizan de modo contextual, para dar verosimilitud al argumento; en otras, son el centro del argumento. Según García-Sánchez (38), las películas pueden clasificarse en: 'saludables' (no hay rastro de enfermedad), 'puntuales' (sólo aparece alguna alusión a la enfermedad), 'relevantes o de papel importante' (el proceso acompaña de modo constante a alguno/s de los protagonistas) y 'argumentales' (la película se centra en el impacto que causa la enfermedad).

La utilización de una película o material audiovisual conlleva adquirir conocimientos, realizar decisiones a nivel grupal, ejercitar la capacidad de expresar ideas y sentimientos, generar un mensaje con propósito y reflexionar acerca de la temática representada. Además, la utilización del séptimo arte en el ámbito sanitario ofrece recursos y beneficios terapéuticos tales como (39): el aprendizaje de actitudes en la atención a los enfermos, la revisión de diferentes patologías, la identificación y valoración de pruebas diagnósticas y tratamientos, el análisis de las relaciones entre pacientes y profesionales, la identificación de las diferencias socioculturales en la vivencia de la enfermedad, la capacidad de comunicación, de innovación, la resolución de problemas, el pensamiento divergente, la apertura al cambio, la interrogación, la observación, la experimentación.

Hay un cierto consuelo en ver a una persona en una situación similar a nosotros, tratando de hacer sentido de un mundo que está más allá de nuestra comprensión. Los

pacientes que pueden identificarse con personajes atrapados por sus circunstancias y que puedan compartir las decepciones de los personajes, así como los pasos hacia la recuperación, pueden encontrar razones para el optimismo en sus propias situaciones. Dado que el sentido de cualquier evento depende del marco desde donde percibimos, cuando cambia el sentido, las respuestas de la persona, también cambian los comportamientos (39).

A pesar de que la literatura sobre el uso de películas en la terapia no sea extensa, la popularidad de las intervenciones de las películas va en aumento y la mayoría de los autores han escrito sobre la aplicación de películas como intervenciones específicas; segmentos de películas como ejemplos de conceptos terapéuticos o para la comparación sus casos con los personajes o tramas de las películas (39). Uno de los aspectos más significativos de la cineterapia (37-39,40), es que se produce la misma característica y ventaja que implica hacer una terapia grupal, la universalización de la temática que aflige a la persona.

3 Intervenciones en duelo perinatal

La literatura acerca del duelo perinatal subraya la necesidad de investigación de alta calidad en esta área. Muchos estudios han desarrollado guías de práctica clínica y el desarrollo y la aplicación generalizada de una serie de intervenciones médicas y psicosociales comunes de apoyo en el periodo perinatal (41).

3.1 Intervenciones efectivas

- Experiencia de ser padres:

Actualmente, la mayoría de las guías de buenas prácticas recomiendan ofrecer a todos los padres la posibilidad de elegir si desean o no ver y sostener a su bebé fallecido y que estos padres sean apoyados durante este proceso. Según Koopmans L et al. (41) casi todos los padres que pudieron sostener a su bebé, encontraron útil la experiencia mientras que los padres que sentían no haber recibido suficiente apoyo por parte del personal hospitalario, eran cuatro veces más propensos a no haberlo sostenido en comparación con los padres que recibieron este apoyo. Según Erlandsson K et al. (42), la mayoría de las madres de los bebés nacidos muertos, explicaron que se sintieron muy naturales, cómodas y menos asustadas cuando los profesionales les apoyaron a realizar el vínculo con el bebé ofreciéndoles a éste entre sus brazos. La evidencia sugiere que los padres que experimentaron una muerte perinatal en el pasado, al cabo de los años expresaron su malestar por no haberseles permitido ver y sujetar a su bebé fallecido en ese momento.

A pesar de la falta de evidencia empírica, estudios publicados acerca de este tema están de acuerdo en que sujetar y ver al bebé fallecido es muy eficaz, aunque no en todos los padres, por eso el personal sanitario debería ser consciente y sensible a las necesidades y deseos de cada familia (41,42).

- Recopilación de recuerdos:

También se ha visto que, actividades de apoyo a los padres en el desarrollo de lazos afectivos con sus bebés también ayudan en el proceso de elaboración de duelo ya que

crean un sentido de identidad de ese bebé. Las guías clínicas apoyan actividades como bañar y vestir al bebé, hablarle usando su nombre, presentarlo a la familia, participar en ceremonias religiosas o de denominación y la captura de fotografías con él. Para muchos padres, es la experiencia de ser padres lo que les ayuda a crear el vínculo con ese bebé. Se les debe ofrecer a estos padres los objetos tangibles del bebé como fotografías, huellas dactilares, el cordón umbilical, pulsera identificativa hospitalaria, mechones de pelo, certificados de nacimiento, ropa, cartas, etc... La recopilación de dichos recuerdos del bebé no parece conducir a resultados adversos de duelo, y no tener este tipo de recuerdos se ha relacionado con una mayor ansiedad de estos padres. Un meta-análisis de la atención hospitalaria para los padres después de una pérdida perinatal encontró que los padres apreciaron tener recuerdos de su bebé fallecido y los que no los tenían, expresaron su pesar con frecuencia (41).

- Fotografías post-mortem:

Los investigadores están de acuerdo en que las intervenciones de duelo perinatal deben validar la pena y la existencia del bebé, apoyando a los padres a expresar su dolor, y ayudando en la construcción de significados, mejorando la posibilidad de estos padres de hacer frente a la muerte. Investigadores han dilucidado el valor de fotografías en el proceso del duelo ya que, en casos de muerte perinatal es tras el fallecimiento cuando los padres tienen la oportunidad para capturar el rostro de su bebé. Una gran mayoría de padres estadounidenses y europeos que participaron en el estudio sobre esta intervención, expresaban gratitud por las fotografías post mortem de su recién nacido; mientras que aquellos que no habían accedido luego expresaban arrepentimiento. Dos estudios han identificado la fotografía post mortem como "uno de los servicios más útiles" durante la crisis de la muerte de un bebé (43).

Los hospitales deberían esforzarse en proporcionar este tipo de apoyo psicosocial de la manera más compasiva y sensible incluyendo la opción de las fotografías post mortem en sus protocolos o guías clínicas de actuación (41,43).

- Recursos de información a los padres y apoyo en la web:

Un estudio de casos y controles ha demostrado el beneficio de los recursos de duelo perinatal especialmente diseñados para las familias de estos bebés. Los recursos incluyen información a los padres y al personal sanitario con folletos individualizados sobre el duelo perinatal, servicios de salud mental basados en la web, grupos de autoayuda en línea, servicios de orientación virtuales y programas de terapia automatizados para problemas de salud mental específicos como el estrés post-traumático y el duelo complicado. Éstos han surgido recientemente y pueden ser capaces de ofrecer opciones de ayuda útiles para algunos padres que hayan sufrido una muerte perinatal (41).

Kersting et al. (41) diseñaron, ensayaron y evaluaron un protocolo de terapia de comportamiento cognitivo en internet para los padres que sufrían de duelo complicado, y lo ajustaron para satisfacer las necesidades de los padres que habían sufrido recientemente pérdidas perinatales. En comparación con los controles, el grupo de terapia cognitivo conductual, que consta de los padres que no tienen graves problemas de salud mental antes de comenzar la terapia en línea cognitiva conductual, mostraron mejoras significantes en estrés post-traumático, la intensidad de dolor y la salud mental en general. Grupos de apoyo en línea y sitios web se han hecho populares en los últimos tiempos. Dichos recursos pueden ser una fuente útil de psicoeducación y proporcionar una sensación de apoyo emocional y valoración a estos padres.

- Apoyo social:

El entorno de las personas afectadas de duelo perinatal ha sido identificado como un factor significativo en los resultados de duelo y el papel de apoyo social ha sido bien documentado. Los estudios cualitativos demuestran una correlación entre el apoyo (del personal sanitario y la familia) y los niveles más bajos de ansiedad y depresión en los padres después de un nacimiento sin vida, con el apoyo de la familia declarado como lo más significativo. El apoyo de la pareja, la familia y amigos ha demostrado que reduce la angustia materna en el largo plazo (15 meses), aunque no en el corto plazo (41).

- Atención a los aspectos culturales:

La sensibilidad cultural por los profesionales es un imperativo, ya que "los grupos culturales no son homogéneos, y las variaciones individuales deben considerarse siempre en situaciones de muerte, pena y duelo." En varios estudios llegan a la conclusión de la importancia de impulsar la investigación en esta área de la atención perinatal. Investigadores plantean que los cuidados centrados en las parejas deben centrarse en la singularidad de cada persona y su familia, reconociendo su cultura (24,41,44).

De acuerdo con esto último, la bibliografía revisada contempla que podemos hacer referencia al modelo de "las tres funciones médico-paciente" y aplicarlo en los cuidados en caso de duelo perinatal. Este modelo enfatiza tres ideas: la recopilación de datos para comprender al paciente, el desarrollo de la relación y de responder a las emociones de los pacientes, y la psicoeducación. Bajo este modelo, la comunicación proporciona un intercambio de información útil, promueve la acción y la interacción con el paciente, permite que el paciente acceda a sus sentimientos por medio de la experiencia, y proporciona una oportunidad para que los profesionales puedan realizar sus cuidados en torno a los 3 campos de entendimiento: cognitivo, emocional, y psicomotor (44).

1. En primer lugar, la recopilación de datos para comprender a las parejas requiere que los profesionales tomen un tiempo para familiarizarse con los aspectos socioculturales y complejidades de cada paciente. Se le pide la adquisición de información tal como creencias, religión, historia previa de la pérdida, y estructura del sistema familiar, que será importante en la construcción de la confianza mutua y comprensión. El saber todo esto también puede servir para mejorar procesos de toma de decisiones conjuntas.
2. El segundo principio, el desarrollo de una relación con los padres respondiendo a sus emociones es imprescindible. Los ritos pueden ser especialmente importantes para las familias después de la muerte de un bebé. Como los rituales son una decisión profundamente íntima, a través de una correcta

actuación profesional, los padres podrán tomar decisiones sobre la base de sus auténticos deseos en esos momentos.

3. Por último, durante la psicoeducación consiste en ofrecer cálida y honestamente las diferentes opciones o rituales tales como ver y sujetar al bebé, la recopilación de recuerdos, la realización de fotografías, etc...

La comunicación eficaz durante la psicoeducación gira en torno a 9 principios muy importantes: no interrumpir a los padres y permitirles las pausas que necesiten; evitar llegar a conclusiones; comprometerse con ellos; escuchar sus sentimientos, creencias e ideas; evitar reacciones o soluciones impulsivas; prestar atención a los padres; mantener una comunicación no verbal respetuosa; aceptar sus sentimientos y escucharles con atención.

Este modelo establece el escenario para un entorno propicio en el que son importantes las decisiones hechas por los padres sin coacción o arrepentimiento. Los profesionales deben evitar las posturas paternalistas, ya que son incompatibles con los principios centrados en el cuidado de estos padres. Los profesionales deben establecer relaciones ricas para empoderar a estos padres con el fin de que puedan tomar sus propias decisiones tras la pérdida. El artículo muestra que mujeres que recibieron como mínimo 30 minutos de apoyo especializado experimentaron una reducción significativa de ansiedad y síntomas depresivos después del fallecimiento (44).

Un programa que incluía apoyo a estos padres vía telefónica desde las 72 horas después del fallecimiento hasta por lo menos tres meses después de la pérdida, revelaba un descenso remarcable en estrés postraumático en estos padres (44).

4 Justificación

Son muchos los factores que influyen en la elaboración del duelo, por ello, la falta de atención especializada puede afectar a los padres en dicho proceso. Las primeras actuaciones tras el fallecimiento del bebé, son claves para los padres. Los profesionales de la salud que les brindan los primeros cuidados deben tener los conocimientos pertinentes para poder llevar a cabo los mejores cuidados en las mejores condiciones durante las primeras horas tras la pérdida.

Cada pareja vivirá el duelo, según su idiosincrasia. Las situaciones de muerte perinatal son difíciles de sobrellevar tanto para las personas afectadas como para los profesionales que les atienden, por eso el abordaje terapéutico de estas situaciones, debe ser llevado a cabo por un equipo multidisciplinar. Todos los profesionales deben conocer las respuestas que puede experimentar la mujer ante la muerte perinatal, en el plano bio-psico-social, para proporcionarle una asistencia de calidad, lo más humana posible teniendo en cuenta su contexto socio-cultural y religioso.

Se pretende crear un programa de intervención en el que se creen y se den a conocer a los profesionales de la salud los recursos disponibles en el ámbito hospitalario para abordar y facilitar unos cuidados adecuados en estos casos además de que las familias que sufran pérdidas perinatales en el HUAV puedan beneficiarse de dichos recursos (habitación de despedida, caja de recuerdos...) y de una atención de cuidados terapéutica que les permita comenzar a elaborar el duelo de una forma adecuada. Dentro del programa, se hará también un seguimiento de estos padres con diferentes sesiones realizadas en atención primaria con el fin de evitar que puedan desarrollar un duelo patológico y la morbilidad asociada que conlleva.

5 Objetivos

5.1 Objetivo general

Reducir un 2% el número de padres que presentan duelo patológico después de sufrir una pérdida perinatal en el año 2017 en el HUAV a evaluar a los seis meses de haber sufrido la pérdida mediante la escala Prigerson.

5.2 Objetivos específicos

El 85% de los padres que haya sufrido una pérdida perinatal en el año 2017, tras la utilización de la habitación de despedida en el HUAV, verbalizará al menos dos beneficios de su uso en la entrevista individual con la enfermera antes del alta.

El 85% de los padres que haya sufrido una pérdida perinatal en el año 2017, tras la realización de la caja de recuerdos en el HUAV, verbalizará al menos dos beneficios de haberla realizado en la entrevista individual con la enfermera antes del alta.

El 95% de los padres incluidos en el programa de duelo perinatal realizado en el HUAV durante el año 2017, obtendrán una puntuación sobre la calidad sanitaria percibida con una puntuación satisfactoria > de 19 en la escala SERVQHOS-E a evaluar al final del programa.

El 80% de los padres que hayan participado en el programa sobre duelo perinatal, verbalizarán en la entrevista final con la enfermera dos beneficios de cada una de las sesiones ofrecidas en el CAP a los 3 meses tras su pérdida.

El 85% de los padres que obtengan una puntuación \geq a 25 puntos en la escala Prigerson en la entrevista individual con la enfermera a los seis meses de haber sufrido la pérdida, acudirá a una primera valoración psicológica.

El 95% de los profesionales que hayan asistido a la sesión formativa en enero de 2017 recomendarán a todos los padres que hayan sufrido una pérdida perinatal el uso de la habitación de despedida y la realización de la caja de recuerdos durante el año 2017 en el HUAV.

6 Metodología

6.1 Población diana

Madres y padres, que hayan sufrido una pérdida perinatal durante el año 2017 en el HUAV.

Además, a todos los profesionales sanitarios que trabajen en las plantas obstétrica y neonatal del HUAV.

- Criterios de inclusión:
 - Personal sanitario que trabaja en el área de obstetricia y neonatal del HUAV.
 - Padres que hayan sufrido una pérdida perinatal en el año 2017 en el HUAV.
- Criterios de exclusión:
 - Personal no sanitario del HUAV.
 - Padres que hayan sufrido una pérdida perinatal en otro hospital que no sea el HUAV.

6.2 Preguntas

- ¿Qué morbilidad está asociada a un duelo complicado?
- ¿Qué tipo de intervenciones son efectivas en la atención a los padres que han sufrido un duelo perinatal para evitar un duelo complicado?
- ¿Cómo podemos medir la satisfacción relacionada con la asistencia sanitaria?
- ¿Cómo podemos medir el riesgo de presentar un duelo complicado?

6.3 Metodología de búsqueda

Para efectuar la intervención propuesta, se ha realizado una búsqueda bibliográfica a través de diferentes bases de datos como Pubmed, Scielo, Cochrane, Scopus, Cuiden, Cinahl y Medes. También se ha buscado información en páginas web como INE/ Idescat y OMS.

6.4 Palabras clave:

La búsqueda se realizó a partir de las siguientes palabras clave, seleccionadas según los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS en español) y Medical Subject Headings (MeSH en inglés):

DeCS	MeSH
- Duelo	- Grief
- Muerte	- Perinatal loss
- Perinatal	- Complicated Grief
- Padres	- Families
- Profesionales de la salud	- Stillbirth
- Educación para la salud	- Health education
- Cine, Cineterapia	- Cinema

6.5 Criterios de inclusión

- Artículos indexados de acceso libre.
- Artículos publicados en castellano, catalán o inglés.
- Publicados a partir del año 2007

6.6 Criterios de exclusión

- Artículos publicados con anterioridad al año 2007, excepto escalas validadas
- Artículos de pago
- Artículos de entornos no equiparables (por ejemplo: estudios en África, India...)

6.7 Síntesis de la evidencia encontrada

Tras una muerte perinatal, el duelo se caracteriza por una respuesta emocional compleja, comúnmente manifestada como dolor en la madre y el padre, pero a menudo se expresa de forma diferente entre hombres y mujeres, tanto en intensidad como en duración. La respuesta de dolor del duelo perinatal está influenciada por factores situacionales, internos y externos. Los padres se ven inmersos en un duelo

desautorizado, ya que se trata de una pérdida que no puede ser abiertamente reconocida, expresada en público o apoyada por la red social (7).

La evidencia muestra que las intervenciones más comunes incluyen acciones médicas y psicosociales como: la agrupación de recuerdos del bebé, un espacio apartado que proporcione privacidad en el momento de la despedida, suministro de información y apoyo social, una atención que responda a las necesidades culturales de los padres, asesoramiento, psicoterapia y grupos de apoyo (3,25-27,31,36,41,43,45).

Son de gran importancia los rituales en el duelo perinatal, ya que permiten la expresión de las emociones. Una de las intervenciones con las que actualmente se trabaja es la creación de cajas con recuerdos tangibles del bebé como fotografías, huellas dactilares, fotos del bebé, el cordón umbilical, pulsera identificativa hospitalaria, mechones de pelo, certificados de nacimiento, ropa, cartas... (3,26,27,31,41,43) que permitan tener un contacto simbólico con éste, para establecer relaciones emocionales con ese niño y reconocer su lugar dentro de la familia. Además, tener recuerdos del niño en sus últimos momentos es una variable importante, independiente de la edad a la que haya fallecido (30).

Otro de los aspectos a los que hace referencia la bibliografía consultada es a la importancia de asignar ya sea un espacio concreto y apartado en el que los padres puedan despedirse tranquilamente de su bebé (11,26,46,47) o bien una habitación de despedida (47) donde los padres se puedan reunir con su familia para despedir al bebé, si así lo desean ya que el hecho de estar ubicadas en habitaciones con otras mujeres que hayan tenido previamente un hijo puede afectarles profundamente y condicionar la manera en la que después desarrollaran el duelo.

Otra forma de ayuda para estos padres son los grupos de "ayuda mutua", contar las circunstancias de la pérdida y hablar de sus sentimientos, ya que compartir las experiencias en grupo reduce la sensación de aislamiento, normaliza y valida la vivencia de duelo y mejora el autoestima (46). Así, descubren que son respuestas universales, que no están pasando por esa situación solos y que su sintomatología forma parte natural del proceso. Expresar su dolor abiertamente y compartirlo les ayuda en su recuperación. El grupo también se convierte en el único espacio donde se

sienten con permiso para poder expresar sentimientos difíciles como el enfado, la tristeza, soledad o culpa. Las mujeres reconocieron la importancia de contar con una sala especial de apoyo, donde pudieran reunirse todas aquellas a quienes les había correspondido vivir la difícil situación de pérdida de un hijo (46). Es más fácil abordar el duelo materno al compartir las vivencias experimentadas, con otros padres que han estado en una situación semejante y que se encuentran en otras etapas del duelo; así pueden aprender cómo han superado estos últimos dicho trance (13,31). Al mismo tiempo se está desarrollando e investigando la posibilidad de intervenciones a través de internet. Un ejemplo son los foros o los grupos de apoyo para las madres en proceso de duelo (31).

Por último, hacer referencia a los beneficios nombrados anteriormente sobre el cine en la educación para salud ya que algunos autores reconocen los beneficios y recomiendan su uso en el campo de la educación psicopatológica (37-40). Cabe señalar que el carácter formativo de una película tiene que ver con su argumento pero, sobre todo, se lo confiere la intencionalidad del docente que la utiliza para promover la reflexión y el análisis de un problema de salud. Por esta razón, el uso del cine como recurso didáctico se inscribe en un proceso dinámico que debe contar con la complicidad del docente y del alumno (38).

El abordaje de los profesionales de la salud es importante y debe basarse en una relación terapéutica fundada en la empatía y el respeto con los padres en proceso de duelo, que comporta connotaciones éticas, filosóficas y sociológicas, que deben ser tomadas en cuenta en toda gestión de salud. Los estudios encontrados constatan la necesidad de una preparación emocional de los profesionales sanitarios en los cuidados tras la pérdida para mitigar el duelo de los padres (2,5,13,36).

Los profesionales sanitarios deben tener los conocimientos adecuados, centrarse en ayudar a afrontar el duelo y resolver dudas sobre la situación que los padres están viviendo. Los estudios recomiendan que la intervención sea una labor conjunta. Se recomienda una actitud empática y respetuosa, que permita a los padres tomar sus propias decisiones y ayudarles en la búsqueda de soporte social (31). Se debería establecer una guía de actuación multiprofesional basada en la evidencia científica,

que contenga sugerencias para acompañar a los padres en estas situaciones, que tengan en cuenta el soporte emocional y que favorezca el trabajo equipo y el consenso interdisciplinario. Es importante derivar a grupos de ayuda multidisciplinarios, que permitan afrontar de manera adecuada, con los padres, este tipo de duelo (3).

7 Intervención

Se trata de un programa que cuenta con la combinación de diferentes estrategias. Por un lado, se realizará una sesión formativa para los profesionales sanitarios del área obstétrica del HUAV durante una semana en los diferentes turnos de enfermería: charlas formativas sobre el duelo y las intervenciones hospitalarias (caja de recuerdos, habitación de despedida) que se impartirán en el mismo hospital. Por otro lado, habrá sesiones dedicadas a los padres que han sufrido la pérdida perinatal: una entrevista al final de su estancia hospitalaria y sesiones en atención primaria a los tres meses aproximadamente después de la pérdida.

Como hemos mencionado anteriormente, se deberían establecer intervenciones multiprofesionales en casos de muerte perinatal, por lo que en la presente intervención además de profesionales de enfermería, participarán otros profesionales durante las sesiones (por ejemplo un psicólogo), aunque en todas ellas estará presente la enfermera experta en duelo como persona de referencia y apoyo.

El programa tendrá una duración global de 20 meses. La primera sesión (charla formativa a los profesionales) será la primera en realizarse la primera semana de enero. A partir de ahí, los padres que sufran una pérdida perinatal en el HUAV serán candidatos a entrar en nuestro programa. Las diferentes sesiones en atención primaria están programadas de forma que, los padres puedan asistir a los tres meses después de haber sufrido la pérdida. En caso de que entre la pérdida y las sesiones de atención primaria pasen menos de tres meses, los padres podrán asistir a las sesiones de atención primaria del cuatrimestre siguiente.

¿Qué escalas se utilizarán? La primera escala que utilizaremos en este trabajo para ver el grado de satisfacción de los padres tras su estancia en el hospital será la escala *SERVQHOS-E*. La segunda escala será el inventario de duelo complicado de Prigerson que utilizaremos para evaluar la presencia o no de duelo patológico en los padres tras la pérdida perinatal.

Recursos humanos:

- Enfermera experta en duelo perinatal: llevará a cabo la primera sesión (charla formativa a los profesionales), el seguimiento de los padres y estará presente en todas las actividades a modo de figura referente.
- Padres invitados a contar su experiencia sobre el duelo perinatal: llevarán a cabo la sesión de padres expertos en atención primaria con los demás padres
- Psicólogo: estará presente en la sesión del cine fórum y en entrevistas posteriores con los padres si éstos las precisan.
- En caso de que haya padres que no entiendan el idioma, se contratará a un intérprete durante el programa.

Recursos materiales:

- Se requerirá una sala de educación sanitaria grupal ubicada dentro del HUAV en la que se desarrollará la primera sesión. Esta tendrá que disponer de espacio suficiente como para ubicar a los profesionales de la salud que asistan.
- El HUAV tendrá que disponer de una habitación alejada de la planta de maternidad para destinarla a habitación de despedida.
- Se necesitarán cajas de cartón, etiquetas con el nombre del bebé, folios y material necesario para la obtención de huellas dactilares para la realización de la caja de recuerdos.
- Para poder llevar a cabo las siguientes sesiones necesitaremos una sala de educación sanitaria grupal con espacio suficiente para los padres asistentes en el centro de atención primaria.
- Tanto en el HUAV como en el CAP se requerirá material como: mesas, sillas, un proyector, un ordenador, y una pizarra, la película en DVD, papel, bolígrafos...

7.1 Sesiones del programa

7.1.1 Primera estrategia: charla formativa a los profesionales

Número de sesiones: Una única sesión que se ofrecerá en los diferentes turnos de mañana y tarde durante tres días (lunes, miércoles y viernes) de la primera semana de enero. El hecho de que se realice tanto en el turno de mañana como en el de tarde, posibilita a todo el personal sanitario para que pueda acudir a la sesión de manera que siempre haya profesionales trabajando en cada turno.

Turno de mañana: 9:00h-11:00h/ 11:00h-13:00h

Turno de tarde: 16:00h-18:00h/ 18:00h-20:00h

Tiempo aproximado de la sesión: 2h

Cuando: primera semana de enero de 2017

Contenido de la sesión:

Primera parte:

Se reunirá a los profesionales sanitarios que trabajen en las plantas obstétrica y neonatal del HUAV y en primer lugar, la enfermera experta en duelo y responsable de la intervención presentará el programa y explicará los contenidos.

La primera sesión del programa consistirá en un acercamiento teórico-práctico al duelo perinatal. Se ha decidido formar a todos los profesionales sanitarios ya que en muchos casos, se ven inmersos en este hecho y son incapaces de garantizar una labor asistencial adecuada. La enfermera experta en duelo desarrollará aspectos teóricos sobre el duelo perinatal mediante un PowerPoint incidiendo en la importancia del cuidado psicológico a los padres. La enfermera les repartirá unas tarjetas rojas y verdes y unos bolígrafos y les pedirá a los asistentes que escriban en las tarjetas verdes frases que ellos creen adecuadas y en las tarjetas rojas frases que ellos creen inadecuadas para utilizar en situaciones de duelo. Después, con las frases que ellos han escrito y clasificado en adecuadas o inadecuadas, la enfermera les explicará si están bien o no y

les informará de lo beneficiosos que son los comportamientos considerados útiles en la literatura científica para el estado psicológico de los padres (25-30).

Segunda parte:

La enfermera explicará los nuevos recursos que se pondrán a disposición de los padres tras una pérdida perinatal. Explicará la *habitación de despedida* y la *caja de recuerdos* (25-27,43,45) y motivará a los profesionales a que las incluyan dentro de los cuidados en caso de muerte perinatal ofreciéndolos a los padres.

La *habitación de despedida*, un espacio ubicado en una planta del hospital que no sea la de obstetricia con el fin de no mezclarse con otros padres que hayan tenido un bebé sano y asignarles un espacio concreto e íntimo de acogida, para que puedan empezar a elaborar su duelo. Los profesionales deberán informar a los padres de la existencia de esta habitación, nunca obligarles a usarla y también deberán informarles de su entera disponibilidad en cualquier momento. Después, la enfermera responsable de sus cuidados adjuntará un adhesivo a la historia clínica conforme haya recomendado a los padres los recursos disponibles con el fin de que quede registrado.

La habitación es un espacio destinado a que las familias que han sufrido una pérdida de sus bebés hospitalizados puedan despedirse de ellos o que las familias que necesiten alargar una despedida con su bebé después del parto puedan hacerlo allí también. Además, la habitación contará con un espacio para poder realizar los trámites legales que se precisen sin ningún tipo de apremio.

El diseño de este espacio ayudará a velar por la intimidad del bebé, sus padres y su familia, dará la posibilidad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos, favorecerá el inicio de un duelo saludable, evitando así factores que puedan conducir a un duelo patológico (evitar que los padres vean y toquen al hijo fallecido, darles información insuficiente...) (5).

El espacio debe permitir una despedida íntima y tranquila, sin interferencias con el personal, sin prisas, en un ambiente que genere serenidad y calma, proporcionando todo lo necesario.

La habitación de despedida debe ubicarse en una zona tranquila y poco transitada. Conviene que sea identificada por fuera mediante su nombre o un símbolo para informar a todo el personal del centro de su significado y de si está siendo utilizada o no. Esto requiere que todas las personas que trabajen en el lugar (personal sanitario, auxiliares, celadores/as, limpiadoras, etc.) conozcan las normas que permitan respetar la intimidad de la familia que está en el interior.

La habitación de despedida contará con (45):

- Iluminación natural y conexión visual con el exterior (ventana)
- Posibilidad de oscurecer la habitación, en caso de necesidad.
- Habrá, por ejemplo, un árbol delante de la ventana o alguna planta dentro de la habitación ya que la presencia de naturaleza es tranquilizadora
- Iluminación artificial regulable, preferiblemente indirecta.
- Tranquilidad, tanto la ubicación de la habitación, como la insonorización (acústica) hacia el pasillo y hacia los espacios anexos. (Evitar que sea una zona de tránsito).
- Debe tener una decoración sencilla y acogedora. Materiales y colores preferentemente entonados, o cálidos o que transmitan un ambiente diferente del hospitalario.
- Mobiliario sencillo y fácil de acoplar, en función de las necesidades.

Por otro lado, los profesionales ofrecerán a los padres la opción de elaborar la *caja de recuerdos* de su bebe fallecido. Esta caja puede contener algunos elementos del bebé o de su paso por el hospital (41,43,45): la ropita que llevaría puesta, el gorro y los patucos, la pulsera identificativa con su nombre y fecha de nacimiento, un mechón de pelo, la huella de su mano o pie en un folio, alguna tarjeta con la frase que ellos quieran escribirle, etc. Se dejará libertad para que cada familia elabore su propia caja y tarjeta con frases para llevársela a casa en el momento de abandonar el hospital.

El final de la sesión se dedicará a resolver posibles dudas que hayan podido surgir entre los asistentes y para escuchar posibles ideas con el objetivo de mejora.

7.1.2 Entrevista con los padres al alta

Cuando: Antes de abandonar el hospital.

Contenido de la sesión:

Antes de abandonar el hospital, la enfermera experta en duelo realizará una entrevista con los padres para facilitar toda la información respecto al duelo de una manera simple, sin tecnicismos y repitiéndosela todas las veces que los padres lo requieran. La entrevista se desarrollará en la habitación, manteniendo un ambiente agradable, empático y proporcionando privacidad a los padres y familiares pero sin aislarlos y respetando sus decisiones con respecto a la realización de la necropsia y a sus necesidades espirituales.

La enfermera realizará escucha activa e informará a los padres de todo lo que acontecerá después del alta hospitalaria tanto durante el puerperio (la recuperación física, las necesidades emocionales...) como de las etapas del duelo y las posibles complicaciones de éste, los procesos que se van a seguir, las ayudas con las que pueden contar, y las sesiones a las que podrán asistir tras el alta dirigidas por ella en el CAP.

En el caso de que el bebé hubiera fallecido en la unidad neonatal, la madre no estaría ingresada, por lo tanto la enfermera experta en duelo solicitaría una consulta telefónica con los padres o una entrevista con ellos antes de abandonar el hospital para poder explicarles todo lo anterior.

Al final de la entrevista, la enfermera entregará a los padres un tríptico informativo con las sesiones próximas a las que podrán asistir en el CAP y su contenido, información sobre los grupos de apoyo en situaciones de duelo perinatal (servicio de apoyo al duelo de Ponent, Umamanita y Petits amb llum) (33-35) y pasará la escala SERVQHOS-E (Anexo 1) con el objetivo de evaluar la calidad de la asistencia sanitaria obtenida en el hospital.

7.1.3 Segunda estrategia: Sesión experto/familia con historia de duelo perinatal

Tiempo aproximado: 1 hora y media

Cuando: la primera quincena del mes correspondiente a cada pareja (tres meses después de la pérdida aproximadamente).

Contenido de la sesión:

Con esta sesión se pretende que los padres que están pasando por un duelo perinatal escuchen el testimonio de unos padres que también sufrieron una pérdida perinatal y que quieren compartir su experiencia (emociones, desarrollo del duelo, apoyo...) y a su vez, invitar al diálogo a los padres que están pasando por una situación similar de duelo.

La sesión se desarrollará en la sala de educación sanitaria grupal del centro de atención primaria a los tres meses de acontecida la pérdida. La enfermera experta en duelo les dará la bienvenida a los padres asistentes y presentará a los padres que compartirán su experiencia con el fin de crear un ambiente de empatía en el que puedan intercambiarse experiencias con los demás padres como por ejemplo: cómo recibieron la noticia, el tiempo de gestación de su bebé, cómo fue el trato con los profesionales, su vuelta a casa y en quién se apoyaron más los meses de después... y proporcionar alivio a éstos con el objetivo de encontraran la mejor forma de afrontar el duelo generado por la pérdida.

7.1.4 Tercera estrategia: Cine fórum “Return to zero”

Tiempo aproximado: 1 hora y media

Cuando: la segunda quincena del mes correspondiente a cada pareja (tres meses después de la pérdida aproximadamente)

Contenido de la sesión:

Primera parte:

La enfermera experta en duelo dedicará la primera media hora de la sesión para presentar la película “Return to Zero” explicando brevemente el contenido, el argumento y todo aquello que facilite la comprensión de la película como su ficha técnica y explicación del género al que pertenece. También presentará al psicólogo que junto con la enfermera experta en duelo realizará la segunda parte de la sesión.

Se trata de una película basada en una historia real, que trata con sensibilidad y realismo un tema tan complejo como es la muerte de un bebé antes de nacer y cómo lo viven sus padres. Relata como la vida feliz de una pareja se ve devastada al enterarse de que el bebé que estaban esperando ha fallecido. La película refleja cómo su mundo se derrumba, sus sueños se esfuman y la felicidad que sentían ante la llegada de su bebé se convierte en un dolor profundo. Profundiza en los cambios que experimenta la pareja a tras la pérdida de su hijo y cómo cada uno sobrellevará el duelo de una manera diferente. También refleja cómo cambian las relaciones, incluso la relación con la pareja, con la familia, con los amigos y con el resto del mundo.

Tras la presentación de la sinopsis, la enfermera propondrá a los padres que reflexionen y respondan a l siguiente pregunta:

- ¿Qué creéis que es lo que más os ha ayudado durante este tiempo?

Segunda parte:

Se proyectarán fragmentos de la película (37-40), aquellos que puedan beneficiar a los padres y ayudarles en el proceso de su duelo personal. Estos fragmentos serán, principalmente, los que reflejan el proceso de recuperación de ambos y las estrategias utilizadas para ello.

Tras la visualización de estas partes el psicólogo y la enfermera experta en duelo dedicarán una hora para subrayar brevemente aquellos aspectos que consideren más importantes y los que exigen o necesitan de una explicación complementaria. Pero, sobre todo, animarán al grupo de padres para lograr la mayor participación posible y responder a las siguientes cuestiones:

- ¿Qué sentimientos os han despertado las escenas de la película?
- ¿Os habéis sentido identificados con alguna de las ellas?
- Nombra tres beneficios de haber visualizado algunas partes de esta película.

A medida que vayan respondiendo a las cuestiones propuestas y según lo que vayan diciendo, el psicólogo y la enfermera experta en duelo irán guiando la sesión. El final de la sesión se dedicará a resolver las posibles dudas que hayan podido surgir.

7.1.5 Entrevista final

Cuando: tras finalizar las sesiones en atención primaria, (seis meses después de haber sufrido la pérdida).

Contenido de la sesión:

Después de las diferentes sesiones, la enfermera experta en duelo realizará una consulta individual con los padres para que le comenten cómo se sienten, cómo están viviendo la evolución del duelo, y pregunten si tienen alguna duda, etc. Además, se pasará la escala Prigerson (Anexo 2) para evaluar si tras intervención, los padres se encuentran en situación de duelo complicado o presentan una puntuación > 25, pues será conveniente la derivación al psicólogo.

La entrevista será estrictamente necesaria hacerla a los seis meses justos después de la pérdida, ya que es cuando se recomienda pasar la escala Prigerson.

- Durante la primera semana de enero de 2017 tendrá lugar la sesión formativa para los profesionales de la salud sobre el duelo perinatal en el HUAV de la mano de la enfermera experta en duelo.
- La captación de madres y padres que hayan sufrido una pérdida perinatal en el HUAV se realizará a partir de la segunda semana de enero hasta diciembre de 2017. Después del fallecimiento del bebé, la enfermera experta en duelo les realizará la primera entrevista individual del programa.
- Para llevar a cabo las sesiones en atención primaria (sesión de padres expertos y cine fórum) se han establecido tres meses: junio y noviembre de 2017 y marzo de 2018. La sesión de padres expertos será sobre la primera quincena de estos meses y el cine fórum será sobre la segunda quincena. De esta forma, los padres podrán asistir a las dos sesiones en el cuatrimestre que sea consecutivo a su pérdida.
- A los seis meses de haber sufrido la pérdida, podrán asistir a la entrevista final e individual en el CAP, en la que se evaluará el estado psicológico de éstos. Después, se valorará si precisan de valoración psicológica o no mediante la escala Prigerson.

9 Consideraciones éticas

Para llevar a cabo este programa, se obtendrá permiso del jefe de servicio de obstetricia y de neonatos tras obtener el certificado Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) para que el programa pueda ser evaluado y aceptado.

Es necesario tener en cuenta los derechos de las familias y los profesionales asistentes a las sesiones. Por este motivo se ha de respetar el consentimiento informado, la confidencialidad de los datos y los principios bioéticos.

Se informará oralmente a los padres sobre el programa y, en caso de que acepten participar en el programa, además de registrarlo en la base de datos del centro, se solicitará que firmen un *consentimiento informado* de acuerdo a que aprueban las actividades a realizar, como bien refleja el Artículo 7 del Código Deontológico de Enfermería Española (48).

También se tendrá en cuenta la *confidencialidad* establecida en la Ley orgánica 15/1999, del 13 de diciembre sobre la protección de datos de carácter personal (49). Los cuestionarios pasados por la enfermera en las entrevistas individuales estarán guardados bajo llave y codificados de modo que todos los datos obtenidos de los padres sean de carácter privado.

El programa está diseñado para que se aplique únicamente a los padres que hayan sufrido una pérdida perinatal en el HUAV, pero las sesiones de atención primaria serán abiertas a otros padres cuya pérdida haya tenido lugar en otros centros sanitarios. Éstos últimos, éticamente se podrán beneficiar de las sesiones en el CAP, pero no se trabajará con sus resultados ya que no serán medibles al final de la intervención.

Por último, decir que el programa de intervención será evaluado por el comité de ética del Instituto Catalán de la Salud (ICS) y se aplicarán las modificaciones que éste considere necesarias, a fin de asegurar que se cumplan cada uno de los principios bioéticos:

- Justicia: todos los participantes del programa propuesto serán tratados en condiciones de igualdad y ausencia de discriminación, pudiendo acceder de forma equitativa a todos los recursos del programa. Los padres que accedan a formar parte del programa serán tratados en igual consideración y respeto.

- No – maleficencia: con la intervención se ofrece la obligación primordial de evitar causar daños de todo tipo a los profesionales de la salud y a las familias que participen, como respeto a la vida y deber de la formación a todos por igual.
- Autonomía: se respetará en todo momento la libertad de todos los padres de querer formar parte del programa y de asistir a las sesiones que se llevarán a cabo durante éste. Según la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se respetará la libertad de cada mujer de incluirse o no en el programa. Asimismo, cada paciente será informada del programa y las actividades, y ésta dará su consentimiento informado, preservando su intimidad. Los padres que hayan accedido a participar en el programa y más tarde expresen su deseo de abandonarlo, estarán en su derecho de hacerlo y su decisión será totalmente respetada.
- Beneficencia: En la puesta en marcha de esta intervención se pretende conseguir los máximos beneficios posibles, tanto para los profesionales de la salud como para los padres en duelo perinatal y minimizar los posibles riesgos que puedan surgir de un tema como es el duelo perinatal.

10 Evaluación de la intervención

Una vez finalizado el programa de intervención se procederá a evaluar su efectividad, mediante indicadores objetivos que midan si se han cumplido o no los objetivos planteados.

La evaluación del programa será llevada a cabo en tres tiempos:

1. Estructura

Se evaluará que los recursos necesarios para la realización del programa estén disponibles en el tiempo programado.

2. Proceso

Se evaluará la continuidad de los padres al programa.

3. Resultados

Objetivo general

Reducir un 2% el número de padres que presentan duelo patológico después de sufrir una pérdida perinatal en el año 2017 en el HUAV a evaluar a los seis meses de haber sufrido la pérdida mediante la escala Prigerson.

- ¿Qué queremos evaluar?

Se reducirá un 2% el duelo patológico en padres que hayan tenido una pérdida perinatal

- Indicador

Se pasará la escala Prigerson al 6º mes después de haber sufrido la pérdida perinatal y tras la finalización del programa se valorará cada caso de forma individualizada para confirmar la efectividad del programa.

$$x = \frac{\text{nº de padres que obtengan una puntuación } \geq \text{ a 25 en la escala Prigerson}}{\text{nº de padres que participan en el programa}}$$

Objetivos específicos

El 85% de los padres que haya sufrido una pérdida perinatal en el año 2017, tras la utilización de la habitación de despedida en el HUAV, verbalizará al menos dos beneficios de su uso en la entrevista individual con la enfermera antes del alta.

¿Qué queremos evaluar?

El 85% de los padres verbalizará al menos dos beneficios de la habitación de despedida

- Indicador

La enfermera les preguntará acerca de dos beneficios sobre la habitación de despedida al alta

$$x = \frac{\text{nº de padres que participa en el programa y verbaliza al menos dos beneficios sobre la habitación de despedida al alta}}{\text{nº de padres que participa en el programa y utiliza la habitación de despedida}}$$

El 85% de los padres que haya sufrido una pérdida perinatal en el año 2017, tras la realización de la caja de recuerdos en el HUAV, verbalizará al menos dos beneficios de haberla realizado en la entrevista individual con la enfermera antes del alta.

¿Qué queremos evaluar?

El 85% de los padres verbalizará al menos dos beneficios de la realización de la caja de recuerdos

- Indicador

La enfermera les preguntará acerca de dos beneficios sobre la caja de recuerdos

$$x = \frac{\text{n}^\circ \text{ de padres que participa en el programa y verbaliza al menos dos } \textit{beneficios de sobre la caja de recuerdos al alta}}{\text{n}^\circ \text{ de padres que participa en el programa y utiliza la caja de recuerdos}}$$

El 95% de los padres incluidos en el programa de duelo perinatal realizado en el HUAV durante el año 2017, obtendrán una puntuación sobre la calidad sanitaria percibida con una puntuación satisfactoria > de 19 en la escala SERVQHOS-E a evaluar al final del programa.

- ¿Qué queremos evaluar?

El 95% de los padres obtendrán una puntuación > de 19 en la escala SERVQHOS-E

- Indicador

Se pasará la escala *SERVQHOS-E* en la entrevista individual al alta tras sufrir la pérdida perinatal

$$x = \frac{\text{n}^\circ \text{ de parejas que participan en el programa y obtienen una puntuación } > \text{ de } 19 \text{ en la escala SERVQHOS – E}}{\text{n}^\circ \text{ de parejas que han sufrido una pérdida perinatal y participan en el programa}}$$

El 80% de los padres que hayan participado en el programa sobre duelo perinatal, verbalizarán en la entrevista final con la enfermera dos beneficios de cada una de las sesiones ofrecidas en el CAP a los 3 meses tras su pérdida.

- ¿Qué queremos evaluar?

El 80% de los padres verbalizarán dos beneficios de cada una de las sesiones ofrecidas en el CAP.

- Indicador

La enfermera les preguntará acerca de dos beneficios sobre las sesiones en el CAP.

$$x = \frac{\text{n}^{\circ} \text{ de padres que participan en el programa y que verbalizarán dos beneficios sobre cada una de las sesiones en el CAP}}{\text{n}^{\circ} \text{ de padres que participan en el programa}}$$

El 85% de los padres que obtengan una puntuación \geq a 25 puntos en la escala Prigerson en la entrevista individual con la enfermera a los seis meses de haber sufrido la pérdida, acudirán a una primera valoración psicológica.

- ¿Qué queremos evaluar?

El 85% de los padres que obtengan una puntuación \geq a 25 puntos en la escala Prigerson acudirán a una primera valoración psicológica

- Indicador

Se pasará la escala Prigerson a los seis meses después de acontecida la pérdida. Se valorará cada caso de forma individualizada.

$$x = \frac{\text{n}^{\circ} \text{ de padres que obtiene una puntuación } \geq \text{ a 25 puntos en la escala Prigerson y acuden a una primera valoración psicológica}}{\text{n}^{\circ} \text{ de parejas que participan en el programa y obtengan una puntuación } \geq \text{ a 25 puntos en la escala Prigerson}}$$

El 95% de los profesionales que hayan asistido a la sesión formativa en enero de 2017 recomendarán a todos los padres que hayan sufrido una pérdida perinatal el uso de la habitación de despedida y la realización de la caja de recuerdos durante el año 2017 en el HUAV.

- ¿Qué queremos evaluar?

El 95% de los profesionales que hayan asistido a la sesión formativa recomendaran los recursos disponibles a todos los padres.

- Indicador

Número de casos en los que el registro de la pegatina esta cumplimentada con la firma de el/la enfermero/a que lleve el caso (Anexo 3).

$$x = \frac{\text{n}^{\circ} \text{ de profesionales que asisten a la sesión formativa y recomiendan la estancia en la habitación de despedida y la realización de la caja de recuerdos a todos los padres que hayan sufrido una pérdida perinatal}}{\text{n}^{\circ} \text{ de profesionales que asisten a la sesión formativa}}$$

11 Discusión

La intervención planteada en el presente trabajo consiste en realizar un seguimiento de aquellos padres que hayan sufrido una pérdida perinatal. Se trata de un programa innovador que consiste en poner a disposición de los padres recursos como la habitación de despedida y la elaboración de la caja de recuerdos a nivel hospitalario junto con sesiones en atención primaria tres meses después de haber acontecido la pérdida.

A través de la evidencia científica disponible, se ha podido observar que el apoyo sanitario y psicosocial tiene un papel relevante en la gestión adecuada de estos procesos vitales. A pesar de la importancia de esto, se evidencia una falta de conocimientos por parte de los profesionales sanitarios a la hora de abordar los casos de muerte perinatal, lo que influirá negativamente a los padres en su posterior elaboración del duelo (12,26,29,40,42,43).

A su vez, muchos hospitales todavía carecen de estrategias o circuitos de duelo, en los que poder ofrecer unos cuidados personalizados y de continuidad para estos padres. Muchos basan sus cuidados en protocolos de actuación estandarizados con los que se hace difícil llevar a cabo unos cuidados correspondientes a la situación personal de cada pareja que se ajusten a sus necesidades (27).

Aportaciones al conocimiento actual

Es por ello que, mediante la realización de este trabajo se propone la individualización y la participación activa de todos los profesionales, pues la atención temprana a la pareja que pierde a un hijo y la adecuada derivación para continuar con los cuidados emocionales son de vital importancia para la correcta elaboración y superación del duelo perinatal.

Aplicabilidad a la práctica clínica

En el programa planteado se enfatiza la importancia del bienestar psicológico de los padres con el fin de prevenir un duelo patológico. Para la correcta aplicación del programa serían necesarios cambios estructurales para llevar a cabo la habitación de despedida. También sería necesario contar con una enfermera experta en duelo.

Limitaciones de la intervención planteada

La intervención diseñada solo incluye a las mujeres que hayan sufrido una pérdida perinatal en el HUAV de Lleida, por lo que no contempla unos resultados medibles en el seguimiento de padres que hayan sufrido una pérdida de este tipo en las maternidades de los centros sanitarios de Lleida.

Una vez iniciado el programa, podrían contemplarse nuevas limitaciones como el abandono del programa por parte de los padres revocando su consentimiento informado, bien sea porque no les satisfaga o porque no les parezca efectivo.

Otra limitación que encontramos es que, los profesionales sanitarios no tengan interés en asistir a la sesión formativa y no acudan. Por otra parte, también deberíamos pensar en que puede que haya algunos profesionales sanitarios que no puedan asistir por periodo vacacional o ausentarse del servicio por otros motivos.

Decir también que la intervención propuesta es una situación hipotética, es decir, no existen resultados (ya que no se ha llevado a cabo, ni se ha implantado) por lo que no podemos basarnos en unas cifras que demuestren que hemos conseguido los objetivos propuestos para la intervención.

Propuesta de mejora

El programa planteado, ofrece el seguimiento de las parejas que han sufrido pérdidas perinatales en el HUAV. Una vez demostrada su eficacia, sería conveniente realizar un seguimiento de todas las parejas que hayan sufrido este tipo de pérdidas en toda la ciudad de Lleida, no solo en el HUAV. De esta forma, se realizaría el seguimiento y, los resultados obtenidos al finalizar el programa serían del número total de muertes perinatales en Lleida en el año 2017.

Por otro lado, sería idóneo que todos los profesionales sanitarios pudieran asistir a las sesiones formativas. Se podría hacer otra sesión formativa a finales de enero en caso de que hubiera gente que no hubiera podido asistir en la semana en la que está programada.

12 Conclusiones

La muerte del bebé durante el embarazo, en el parto o pocos días después del nacimiento es una experiencia traumática para los padres y está condicionado por numerosos factores. Esta pérdida desencadena reacciones de duelo en los progenitores y situaciones de difícil manejo para los profesionales sanitarios.

Entre los factores que predisponen a estas parejas de sufrir un duelo patológico tras la pérdida perinatal se encuentra principalmente el hecho de no haber contado con apoyo social y unos cuidados adecuados. A esto se le suma el hecho de que se trate de un duelo social y públicamente no reconocido por lo que es denominado “duelo desautorizado”.

En consecuencia, estas situaciones deben llevarse a cabo mediante unos cuidados profesionalizados basados en el duelo perinatal. De esta manera, se podría mejorar la evolución del duelo en estos padres y reducir las posibles patologías psicosociales derivadas del mismo.

Aunque es evidente que la pérdida prenatal tiene un gran impacto psicológico, se deben ampliar los estudios en este campo de investigación.

Finalmente, decir que mediante la realización de este trabajo he podido resolver algunas de las dudas que me incitaron a la realización del mismo, y a su vez, comprobar la importancia de nuestro trabajo como profesionales de enfermería en estas situaciones. Este hecho me ha generado muchas inquietudes e ilusión por formarme más acerca del duelo en general para poder acompañar mediante unos cuidados apropiados a estos padres en mi futuro profesional.

13 Bibliografía

1. Claramunt MA, Álvarez M, Jové R, Santos E. La cuna vacía. El doloroso proceso de perder un embarazo. España: La esfera de los libros; 2009.
2. Pastor-Montero SM, Romero-Sánchez JM, Hueso-Montoro C, Lillo-Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB. La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Rev Latino-Am Enferm. 2011;19(6):1405–12.
3. Martos López IM, Sánchez Guisado MM, Guedes Arbelo C. Atención a la pérdida perinatal, una asignatura pendiente para enfermería. Rev Paraninfo Digital. 2015;22. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n22/082.php> [acceso el 1 de abril de 2016].
4. Idescat. Institut d'Estadística de Catalunya. [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 1989. Disponible en: <http://www.idescat.cat> [actualizada el 6 de junio de 2012 ,acceso el 29 de diciembre de 2015]
5. González Castroagudín S, Suárez López I, Polanco Teijo, F, Ledo Marra MJ, Rodríguez Vidal E. Papel de la matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. Cad Aten Primaria. 2013;19:113-117.
6. Mota González C, Calleja Bello N, Aldana Calva E, Gómez López ME, Sánchez Pichardo MA. Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. Revista Latinoamericana de Psicología. 2001;43(3):419-428.
7. López García de Madinabeitia AP. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. Rev Asoc Esp Neuropsiq. 2011;31(109):53-70.
8. WHO. Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates. Ginebra. 2006:1-69.
9. Hernández-Herrera RJ, Alcalá-Galván LG, Castillo-Martínez NE, Flores-Santos R, Cortés-Flores R, Buenrostro-Lozano A. Mortalidad fetal, neonatal y perinatal en un hospital de ginecoobstetricia. Revisión de 35 años. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2009;47(2):353-356.
10. Mortalidad perinatal en el Hospital de Ginecoobstetricia núm. 23 de Monterrey, Nuevo León (2002 a 2006). Ginecol Obstet Mex. 2008;76(5):243-8.

11. Serrano Diana C, López del Cerro E, Castillo Cañadas AM, Gómez García MT, Amezcua Recover AN, González de Merlo G. Muerte fetal anteparto. Duelo perinatal. *Prog Obstet Ginecol*. 2015;58(8):368—372.
12. Elvira A, Oyarzabal A, Lure M, Becerro A. Factores de riesgo de la muerte fetal anteparto. *Clin Invest Gin Obst*. 2008;35(2):56-60.
13. Oviedo Soto S, Urdaneta Carruyo E, Parra Falcón FM, Marquina Volcanes, M. Duelo materno por muerte perinatal. *Revista Mexicana de Pediatría*. 2009;76(5):215-219.
14. Bermejo JC, Magaña M, Villacieros M, Carabias R, Serrano I. Estrategias de afrontamiento y resiliencia como factores mediadores del duelo complicado. *Revista de psicoterapia*. 2012;22(88):85-95.
15. Barreto P, de la Torre O, Pérez Marín M. Detección de duelo complicado. *Psicooncología*. 2012;9(2-3):355-368.
16. Contreras García M. Efectividad de una intervención mínima educacional en el control prenatal sobre la evolución del duelo perinatal. 2015;1-51.
17. Millán-González R, Solano Medina N. Duelo, duelo patológico y terapia interpersonal. *Rev Colomb Psiquiat*. 2010;39(2):375-388.
18. Rencoret G. Embarazo gemelar. *Rev Med Clin Condes*. 2014;25(6):964-971.
19. Monteagudo O, Navarro C, Alonso P, Casas R, Rodríguez L, Gracia J et al. Aplicación hospitalaria del SERVQHOS: factores asociados a la satisfacción e insatisfacción. *Rev Calidad Asistencial* 2003;18(5):263-71.
20. Barragán Becerra JA, Manrique Abril FG. Validez y confiabilidad del SERVQHOS para enfermería en Boyacá, Colombia. 2010;18(2):48-61.
21. Limonero García JT, Lacasta Reverte M, García García JA, Maté Méndez J, Prigerson HG. Adaptación al castellano del Inventario de duelo complicado. *Med pal (madrid)*. 2009;16(5):291-297.
22. Fenstermacher K, Hupcey JE. Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. *J Adv Nurs*. 2013;69(11):2389—400.
23. Registro Civil. Ley 20/2011 de 21 de julio. Boletín Oficial del Estado, nº 175, (21-07-2011).

24. Steen S. Muerte perinatal: Las actuaciones ante el duelo utilizadas por Enfermeras y Matronas estadounidenses y españolas. *Int J Palliat Nurs*. 2015;21(2):1-16.
25. Mejías Paneque MC. Duelo perinatal: atención psicológica en los primeros momentos. *Revista científica Hygia de Enfermería*. 2012;79:52-79.
26. Bautista P. El duelo ante la muerte de un recién nacido. *Enfermería Neonatal*. 2014:23-28.
27. Gold KJ. Cuidados tras la muerte de un bebé: una revisión sistemática de la experiencia de los padres con los profesionales sanitarios. *Revista de Perinatología*. 2007;27:230-37.
28. Olza I, Álvarez M, Silvente C, Herrera B, Aguayo P, García A et al. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. 2009:1-19.
29. Noguera Ortiz NY, Pérez Ruiz C. La situación de enfermería “un milagro de vida” en la aplicación integral del concepto de duelo. *Av. Enferm*. 2014;32(2):306-313.
30. Problemas de conducta adicionales de la salud perinatal: alcoholismo, adicciones, trastornos de la alimentación y pérdidas perinatales. *Perinatol Reprod Hum*. 2008; 22(2):132-144.
31. Fernández Alcántara M, Cruz Quintana F, Pérez Marfil N, Robles Ortega H. Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index de Enfermería*. 2012;21(1-2):48-52.
32. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death (Review). 2013:1-22.
33. Cassidy J. Umamanita. Apoyo para la muerte perinatal y neonatal. [Internet]. Girona. 2008. Disponible en: <http://www.umamanita.es/> [acceso el 30 de enero de 2016].
34. López S, Pi-Sunyer MT. Petits amb llum. [Internet]. Barcelona. Disponible en: <http://www.petitsambllum.org/> [acceso el 2 de Marzo de 2016].
35. Gallardo-Palau AM. Servei de suport al dol de Ponent. [Internet]. Tàrrrega. 2010-2012. Disponible en: <http://www.serveidedolponent.org/> [acceso el 5 de febrero de 2016].

36. Capdevila Bert S, Pons Riera R, Roig García MC, Tejero Reyes N. Protocolo de actuación de la matrona en caso de muerte perinatal. Hospital Universitario Arnau de Vilanova. 2014;1-8.
37. Cancino González PM. El cine y su uso como herramienta de tratamiento en terapia ocupacional. Revista Chilena de Terapia Ocupacional. 2013;13(1):51-57.
38. Icart Isern MT, Rozas-García MR, Sanfeliu Cortes V, Viñas Llebot H, Fernández Ortega MP, Icart MC. El cáncer en el cine. Un recurso para los profesionales de la salud. Educ med. 2009;12(4):239-246.
39. Armijo N. Uso de la Cineterapia en Mujeres Víctimas de Violencia Intrafamiliar. Tesis para optar al grado de magíster en Psicología de adultos. Universidad de Chile. 2010.
40. Van Duppen Z, Summa M, Fuchs T. Psychopathology and film: a valuable interaction? Tijdschrift voor psychiatrie. 2015;57(8):596-603.
41. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6. Art. No.: CD000452. DOI: [10.1002/14651858.CD000452.pub3](https://doi.org/10.1002/14651858.CD000452.pub3)
42. Erlandsson K, Warland J, Cacciatore J, Radestad I. Seeing and holding a stillborn baby: Mother's feelings in relation to how their babies were presented to them after birth-Findings from an online questionnaire. Midwifery. 2013;29:246–250.
43. Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. BMC Psychol. 2014; 2(1):15.
44. Cacciatore J. Patient-centered. Psychosocial Care. Clinical Obstetrics and Gynecology. 2010;53(3):691–699.
45. Santos Redondo P, Yáñez Otero A, Al-Adib Mendiri M. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud. 2015: 1-269.
46. Oviedo Soto SJ, Marquina Volcanes MI. Significado de la muerte del hijo en periodo perinatal para la madre: una mirada enfermera hacia el cuidado. Ética de los cuidados. 2013;6(11). Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n11/et8053.php> . [acceso el 1 de Abril de 2016].

47. Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Castro OP, Paramino Cuevas JC, Toledano Losa C, Ortegón Gallego JA. Buenas prácticas en atención a la pérdida perinatal. Rev Paraninfo Digital. 2013;19. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/095o.php> . [acceso el 1 de Abril de 2016].
48. Codem. Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Madrid. Código Deontológico de Enfermería Española. [Internet]. 2012 [accedido el 15 de Abril de 2016]. Disponible en: <http://www.codem.es/codigo-deontologico>
49. Gobierno de España. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. [Internet]. 2015 [accedido el 15 de Abril de 2016]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750>

14 Anexos

14.1 Anexo 1- Escala SERVQHOS-E

La calidad de la asistencia sanitaria ha sido					
	Mucho peor de lo que esperaba	Peor de lo que esperaba	Como me lo esperaba	Mejor de lo que esperaba	Mucho mejor de lo que esperaba
Clave respuesta	1	2	3	4	5

En el Hospital XXXXXXXXXXXXXXXX.....					
La Tecnología de los equipos médicos para los diagnósticos y tratamientos ha sido	1	2	3	4	5
La apariencia (limpieza y uniforme) del personal ha sido	1	2	3	4	5
Las indicaciones (señalizaciones) para orientarse y saber donde ir en el hospital han sido	1	2	3	4	5
El interés del personal por cumplir lo que promete ha sido	1	2	3	4	5
El estado en que están las habitaciones del hospital (aparencia, comodidad) ha sido	1	2	3	4	5
La información que los médicos proporcionan ha sido	1	2	3	4	5
El tiempo de espera para ser atendido por un médico ha sido	1	2	3	4	5
La facilidad para llegar al hospital ha sido	1	2	3	4	5
El interés del personal por solucionar los problemas de los pacientes ha sido	1	2	3	4	5
La puntualidad de las consultas médicas ha sido	1	2	3	4	5
La rapidez con que consigues lo que se necesita o se pide ha sido	1	2	3	4	5
La disposición del personal para ayudarle cuando lo necesita ha sido	1	2	3	4	5
La confianza (seguridad) que el personal transmite a los pacientes ha sido	1	2	3	4	5
La amabilidad (cortesía) del personal en su trato con la gente ha sido	1	2	3	4	5
La preparación del personal (capacitación) para realizar su trabajo ha sido	1	2	3	4	5
El trato personalizado que se da a los pacientes ha sido	1	2	3	4	5
La capacidad del personal para comprender las necesidades de los pacientes ha sido	1	2	3	4	5
La información que los médicos dan a los familiares ha sido	1	2	3	4	5
El interés del personal de enfermería por los pacientes ha sido	1	2	3	4	5

La puntuación más baja es 19, que demostrará poca satisfacción de los usuarios hacia la actuación de los profesionales sanitarios y hacia el hospital. Conforme vaya aumentando la puntuación, aumenta su satisfacción. La puntuación máxima es de 95, que demostrará una satisfacción plena en los profesionales sanitarios y el hospital.

14.2 Anexo 2- Escala Prigerson

	Nunca	Raras veces	Algunas veces	A menudo	Siempre
1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente.	0	1	2	3	4
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastoran.	0	1	2	3	4
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida.	0	1	2	3	4
4. Anhele a la persona que murió.	0	1	2	3	4
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida.	0	1	2	3	4
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.	0	1	2	3	4
7. No me puedo creer que haya sucedido.	0	1	2	3	4
8. Me siento aturdido por lo sucedido.	0	1	2	3	4
9. Desde que él/ella murió me resulta difícil confiar en la gente.	0	1	2	3	4
10. Desde que él/ella murió me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupaban.	0	1	2	3	4
11. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella falleció.	0	1	2	3	4
12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió.	0	1	2	3	4
13. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió.	0	1	2	3	4
14. Siento que la vida está vacía sin la persona que murió.	0	1	2	3	4
15. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome.	0	1	2	3	4
16. Veo a la persona que murió de pie delante de mí.	0	1	2	3	4
17. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto.	0	1	2	3	4
18. Siento amargura por la muerte de esa persona.	0	1	2	3	4
19. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano.	0	1	2	3	4

La puntuación oscila, entre 0-76 puntos, considerándose la existencia de duelo complicado a partir de los 25 puntos.

14.3 Anexo 3- Registro adhesivo

Nombre del profesional:

Número de colegiado:

Recomiendo estancia en la habitación de despedida

Recomiendo realización de caja de recuerdos