

### 3. Duelo perinatal

#### PERINATAL GRIEF

**Noelia Cotano Martínez**

Graduada en Enfermería por la Universidad de Sevilla, matrona en centro de salud del Sistema Valenciano de Salud.

madre gestante además añade el proceso clínico y físico en muchas ocasiones, cuando la pérdida se da de forma prenatal.

En este trabajo se ahondará en esta temática abordando su definición, causas, consecuencias, tratamiento y otros aspectos relacionados para exponer los conocimientos de su autora y aspirando a la divulgación científica de estos.

Es de gran interés para la práctica clínica de una variedad de profesionales sanitarios que están en contacto con madres y recién nacidos, a saber: Matronas, Enfermeras de pediatría, Enfermeras de la maternidad, Pediatras y Neonatólogos, Ginecólogos, Técnicos en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAE), celadores, enfermeras y médicos generalistas o de urgencias, personal de admisión y todos aquellos en formación en estas áreas, tanto estudiantes como residentes.

Los pacientes no son los únicos y claros beneficiados de una buena asistencia en este aspecto, sino que también los profesionales se sienten más cómodos y a gusto en su puesto de trabajo cuando cuentan con los conocimientos y herramientas necesarios para manejar las situaciones que puedan derivarse.

Es por ello por lo que esta temática se encuentra perfectamente justificada para finalizar unos estudios de máster en el ámbito de la neonatología.

#### RESUMEN

La muerte perinatal es aquella que se da entre la semana 22 de gestación y la primera semana de vida. Cuando hablamos de las familias afectadas, no nos limitaremos a estos rígidos tiempos, buscando autorizar su duelo, sino a todos los allegados de quienes no llegaron a nacer o fallecieron en las primeras semanas de su vida. En este trabajo se desarrolla sobre todo sobre el duelo de las personas allegadas, su mejor forma de tratarlo y cómo afecta a los profesionales sanitarios trabajar en este ámbito.

**Palabras clave:** Muerte Perinatal, Pesar, Privación del duelo.

#### ABSTRACT

*Perinatal death is the one which happens between the 22<sup>nd</sup> week of pregnancy and the first week of life. When talking about the mourning families, we are not limited to these strict timing to authorize their grief, but to all the relatives of those who could not make it to be born or who died in their very first weeks of life. In this project we aim to explain the mourning of the relatives, the best week to treat it and how health providers are affected in this field.*

**Keywords:** Perinatal Death, Grief, Disenfranchised Grief.

#### INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Las pérdidas perinatales son aquellas que ocurren entre la semana 22 de gestación y el séptimo día de vida del bebé según la Organización Mundial de la Salud (OMS).<sup>1</sup> Muchas otras clasificaciones amplían esta definición hasta el primer mes de vida del recién nacido, hablando de muerte perinatal tardía.<sup>2</sup>

El duelo es el desarrollo de ajustes en una persona debido a que otra ha abandonado su vida, y es una experiencia que todos atravesamos<sup>3</sup>, aun si guarda grandes particularidades e individualizaciones.

El duelo perinatal lo elaboran principalmente los progenitores, aunque también otros familiares y allegados. La

#### DESARROLLO

##### ***La muerte perinatal***

Aúna tanto las muertes de recién nacidos en los primeros días de vida<sup>1,2</sup> como las muertes fetales acontecidas aproximadamente cuando se estimaba que el resultado de la concepción ya había alcanzado semanas suficientes para la viabilidad.<sup>4</sup>

##### **Tiempos de la muerte perinatal**

A continuación, se muestra la Tabla 1, que enseña las etapas que se han consensuado en la comunidad científica sobre la muerte perinatal.

Esto será importante a la hora de agrupar causas y tratamiento según el diferente momento en el que se produzcan.

##### **Causas de muerte perinatal**

Estudiar las causas de las pérdidas perinatales es el primer paso para promover la prevención de estas en futuros embarazos de esa y otras mujeres.

Diferenciaremos las causas según la etapa en la que ocurren.

**Tabla 1.** Tiempos de la muerte perinatal. Elaboración propia.

ETAPA PRENATAL	MUERTE FETAL TEMPRANA	Desde semana 20-22 de gestación hasta semana 26-28
	MUERTE FETAL TARDÍA	Desde semana 28 hasta nacimiento
ETAPA INTRAPARTO	MUERTE INTRAPARTO	Durante el proceso de parto
ETAPA POSTNATAL	MUERTE NEONATAL TEMPRANA	Desde el nacimiento hasta la semana de vida
	MUERTE NEONATAL TARDÍA	Desde la semana de vida hasta el primer mes de vida

#### Causas de muerte fetal

La muerte intrauterina se confirma al no poder observar mediante ecografía u otras tecnologías disponibles latido fetal, movimientos del feto ni latido del cordón umbilical.<sup>5</sup>

Tras este diagnóstico, es requerido un estudio anatopatológico tanto realizando una autopsia fetal como analizando la placenta.<sup>5</sup>

Es altamente recomendable que el hospital cuente con un protocolo específico para estos casos, con idea de no perder datos relevantes respecto a las causas que produjeron la muerte fetal, así como una buena coordinación entre profesionales implicados.

Las muertes intraútero son las más numerosas del total de las muertes perinatales.<sup>6</sup>

Además, es importante individualizar cada caso, estudiando antecedentes familiares y maternos, datos sobre el control del embarazo etc.

Normalmente, con un buen estudio anatopatológico y una anamnesis de estos datos previos, se logra determinar la causa de muerte fetal y aconsejar a la mujer para prevenir la causa ocurrida en próximos embarazos.<sup>5</sup>

Las muertes fetales pueden deberse a causas maternas, condiciones del propio feto, problemas placentarios, patología uterina o a asfixias del parto por negligencias obstétricas.<sup>6</sup>

En pocas ocasiones, no se llega a dar con la causa.<sup>5,6</sup>

Las causas maternas pueden verse en la Tabla 2.

Las condiciones relacionadas con la salud el propio feto son alteraciones congénitas que originan finalmente la pérdida de latido.

Pueden tener un origen cromosómico (trisomías, síndrome de Turner, malformaciones variopintas) o no cromosómico (estas se pueden asociar a mecanismos físicos, químicos, infecciones, medicamentos u otros factores ambientales).

También incluimos hidrops fetal idiopático, retraso del crecimiento intrauterino y condiciones relativas al embarazo múltiple como son el retraso del crecimiento intrauterino selectivo y el síndrome de transfusión feto-fetal.<sup>6</sup>

**Tabla 2.** Causas de muerte fetal de origen materno.

Elaboración propia.

#### Infecciones.

Listeria<sup>7</sup>, Streptococcus Grupo B, candida albicans, sífilis, infecciones urinarias, infecciones periodontales<sup>6</sup>, parvovirus b19, malaria, chagas, toxoplasmosis.<sup>8</sup>

#### Patología materna.

Hipertensión y condiciones relacionadas (síndrome del HELLP, preeclampsia y eclampsia, diabetes (mellitus o gestacional), IMC superior a 30kg/m<sup>2</sup>, condiciones sistémicas como la enfermedad por lupus eritematoso, isoimunización, colestasis hepática, coagulopatías y consumo de drogas de abuso.<sup>6</sup>

Las causas asociadas directamente a la placenta son el desprendimiento de placenta previamente normoinserita (que puede ser primario o secundario a otras causas como traumatismos), hematoma retroplacentario, infartos vellositarios, exceso del depósito fibrinoide perivello-sitario, deciduitis, corangiosis, edema de las vellosidades placentarias y todas las patologías funiculares (inserción velamentosa que se rasga, rotura de cordón, hematoma, trombosis, nudos y circulares).<sup>6</sup>

Las causas uterinas pueden deberse a causas preconceptionales como malformaciones uterinas, a causas intraparto como la inducción del parto o a causas sobrevenidas en la gestación como traumatismos.<sup>6</sup>

#### Causas de muerte intraparto

La prematuridad es la principal condición que hace que un feto fallezca durante el transcurso del parto.

La mortalidad fetal intraparto es de 0,9/1000 en países desarrollados.<sup>9</sup>

En países en vías de desarrollo o en países llamados del tercer mundo estas cifras son muy superiores, sumándose que los recursos en ellos son más limitados y las familias estarán peor cuidadas.

Las causas relacionadas más habituales son, además de la prematuridad, la rotura prematura de membranas, la asfixia uterina, la escasez de cuidados inmediatos y otras condiciones como edad avanzada de la madre.<sup>9</sup>

Una buena atención durante el conjunto del proceso de parto sin duda tiene una gran importancia en este punto, por ejemplo, el buen manejo de indicadores de bienestar fetal o la reacción adecuada antes situaciones de emergencia (distocias, prolapsos de cordón, desprendimientos placentarios etc.).

#### Causas de muerte neonatal

Las muertes ocurridas en el primer año de vida agrupan la mayoría de las muertes infantiles de cualquier región del mundo.<sup>10</sup>

Hasta un 60% de las muertes infantiles se dan en el primer mes de vida.<sup>11</sup>

Por tanto, podemos fácilmente concluir que trabajar para reducir la mortalidad neonatal tiene un importantísimo impacto en la disminución global de la mortalidad infantil en general.

Esto nos permite también pensar que es en esta etapa en la que más trabajaremos con familias en duelo por muertes en la etapa infantil.

Las causas de muerte neonatal más comunes son: Alteraciones genéticas (neurológicas, cardíacas, digestivas, trisomías 13, 18 y 21), patologías respiratorias (cualquiera de los síndromes de dificultad respiratoria neonatal, apnea del prematuro, hipertensión pulmonar, derrame pleural, neumotórax e hidrotórax), secuelas de asfixia prenatal o intraparto, coagulopatías (hemorragias intraventriculares, coagulación intravascular diseminada y hemorragia funicular masiva), infecciones (sepsis neonatal, neumonía, enterocolitis necrotizante, sífilis, varicela)<sup>11</sup>, inmadurez extrema, fallo orgánico múltiple y alteraciones metabólicas como la acidosis.<sup>12</sup>

#### *Tasas de muerte fetal*

En España en 2020 fueron 901 las muertes fetales acaecidas por encima de las 22 semanas de gestación para 341315 nacimientos registrados<sup>13</sup>, siguiendo la clasificación de la OMS. Fueron 742 los que se dieron por encima de la semana 28 para ese mismo periodo.

Esto nos arroja una tasa de 2,63/1000 casos por encima de las 22 semanas y de 2,17/1000 casos por encima de las 28 semanas.<sup>13</sup>

#### *Tasas de muerte intraparto*

Estos datos se solapan con los datos de tasas de muerte fetal y de muerte neonatal, según si el recién nacido llegó a dar muestras de vida (movimientos, esfuerzo respiratorio, tono muscular) o no.

Se estima en 0,9/1000 nacimientos en España.<sup>9</sup>

#### *Tasas de muerte neonatal*

Para el año 2020 en España los datos son de 413 fallecimientos la primera semana de vida (mortalidad neonatal temprana) para los 341315 nacimientos de ese año y de 601 fallecimientos en el primer mes de vida (mortalidad neonatal tardía).<sup>13</sup>

Por ende, las tasas de mortalidad neonatal temprana y tardía son respectivamente de 1,21 y de 1,76 por cada mil nacimientos.<sup>13</sup>

La tasa mortalidad perinatal en España para ese año fue de 3,84 por cada mil nacimientos (considerando la definición de la OMS desde la semana 22 de gestación hasta alcanzar la semana de vida) y de 4,38 si consideramos la extensión (desde la semana 22 de gestación hasta la semana de vida).<sup>13</sup>

#### *El duelo*

Cuando se sufre la pérdida de un ser querido ocurre una gran reacción emocional<sup>3</sup>, el duelo, que ha sido ampliamente estudiada.

Algunos autores coinciden con Bolwy en entender el duelo no como la enfermedad emocional de la pérdida sino como la reparación o sanación de esta.<sup>3</sup>

Sí hablamos de patología cuando el duelo toma ciertas características y hablamos de duelo complicado, también denominado trastorno de duelo prolongado o trastorno de duelo complicado y persistente.<sup>14</sup>

No existe unanimidad ni en la definición ni en los criterios.

EL DSM-5 (El Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition) establece que es el entorno del paciente el que regulará y marcará la diferencia entre duelo normal y duelo patológico.<sup>14</sup>

Diferentes modelos y concepciones apuntan sin embargo a que el duelo se complica cuando se alarga en el tiempo y/o es de una gran intensidad, al menos respecto a lo esperado en ese contexto.<sup>3</sup>

Horowitz en el 1980 lo describió como aquel duelo en el que "la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas, o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso de duelo hacia su resolución".<sup>15</sup>

En torno a este concepto se han desarrollado otros como son: Duelo crónico (duración prolongada más allá de lo esperado), duelo inhibido (también retrasado, suprimido o pospuesto, es aquel en el que el proceso no se da inmediatamente tras la pérdida sino después de un tiempo), duelo exagerado (trastornos psiquiátricos derivados de la pérdida, fuera de la normalidad) y duelo enmascarado (la persona sufre síntomas psíquicos y físicos pero no es capaz de relacionarlos con su proceso de duelo, el verdadero origen de ellos).<sup>15</sup>

#### *Duelo en el DSM-V*

El Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales en su quinta edición (DSM-V) no incluye el duelo normal como patología, al considerarlo un proceso universal y fisiológico, pero sí el duelo complicado o patológico al cual denomina trastorno de duelo complicado persistente. Lo define como pena intensa y persistente acompañada de reacciones de luto.<sup>16</sup>

Añade una descripción del Duero no complicado como la reacción normal ante la pérdida de un ser querido, que puede conllevar síntomas similares a los de una depresión mayor y cuya duración y expresión dependerá del contexto sociocultural.<sup>16</sup>

El trastorno de duelo complicado persistente se encuentra dentro de los trastornos relacionados con trauma y estresores, de la categoría otros trastornos especificados relacionados con trauma y estresores.

Los criterios diagnósticos aparecen en la Tabla 3<sup>16</sup>:

**Tabla 3.** Criterios diagnósticos del trastorno de duelo complicado persistente. Elaboración propia.

Criterio A: el duelo se produce por el fallecimiento de un individuo con el que el sujeto tenía una relación cerca.
Criterio B: el sujeto presenta uno de estos síntomas casi a diario y de forma relevante, a saber: Anhelo y nostalgia por la persona que murió, preocupación por esa persona, dolor emocional, pena intensa respecto al fallecimiento, preocupación por la forma en la que se dio la muerte.
Criterio C: los síntomas se dan en el sujeto durante al menos un año. En niños, este tiempo se reduce a seis meses. Además, es habitual en ellos que comiencen a desarrollar gran preocupación por que mueran otras personas y la muestra manifestaciones relacionadas con el duelo a través del juego.

Además, añade criterios en varias categorías para distinguirlo de un duelo no complicado (episodio depresivo mayor, trastorno bipolar).<sup>16</sup>

## Etapas del duelo

Muchas teorías sobre el duelo tratan de estratificarlo temporalmente en diferentes etapas que atraviesa el doliente durante este proceso.

Las más célebres y empleadas son las de Elisabeth Kübler-Ross: Negación, ira, negociación, depresión y aceptación.<sup>17</sup>

Erich Lindemann, que estudió el duelo en los supervivientes de un trágico incendio en Boston<sup>18</sup>, diseñó una teoría de tres etapas: Choque e incredulidad, aceptación de la pérdida y resolución del duelo con reconexión a otros aspectos de la vida.<sup>19</sup>

Lindemann fue de los primeros en hablar de etapas del duelo, antes incluso que Kübler-Ross.

Nancy O'Connor en su teoría propone 4 etapas, que característicamente acompaña de tiempos: Ruptura con antiguos hábitos (ocho primeras semanas de duelo), comienzo de la reconstrucción de la vida (desde la octava semana hasta el primer año post pérdida), búsqueda de nuevos objetivos (el segundo año post pérdida) y fin del reajuste (a partir de los dos años tras el conocimiento de la pérdida).<sup>19</sup>

William Worden, no definía el duelo como solamente el estado en el que se sumía una persona tras conocer una pérdida sino también como el proceso activo en el que debía cumplir tareas.<sup>20</sup>

Proponía cuatro etapas: Aceptar la realidad de la pérdida, trabajar emociones y dolor de la pérdida, adaptarse a un medio en el que el fallecido no se encuentra y finalmente recolocar emocionalmente al ausente para seguir viviendo.<sup>20</sup>

Murray Parkes habla asimismo de cuatro etapas: Shock (entumecimiento y embotamiento), anhelo y languidez, desorganización (desesperación) y reorganización (recuperación).<sup>20</sup>

Robert A. Neimeyer señaló como excesivamente rígidas y lineales las teorías por etapas del duelo predecesoras a la

suya<sup>21</sup>, que consta de las siguientes etapas: Choque (evitación, incredulidad), asimilación (reconstrucción) y acomodación.<sup>19</sup>

Recogiendo el estilo más de papel activo que recogían otros autores como Worden, no solo detalló una serie de etapas sino una serie de tareas que debiera realizar el doliente: Reconocer la realidad de la pérdida, abrirse al dolor, revisar nuestro mundo de significados, reconstruir la relación con lo perdido y reinventarnos a nosotros mismos. Además, destacaba que el duelo no es un proceso individual sino social.<sup>21</sup>

Isa Fonnegra de Jaramillo es de las últimas el desarrollar una teoría del duelo por etapas con trascendencia, a saber: evitación (choque, aturdimiento, anestesia emocional), fase aguda (confrontación de la pérdida) y restablecimiento (volver a la vida, cambio, reorganización).<sup>19</sup>

La mayoría de los autores coinciden en no contemplar una secuencia temporal ni en un orden de sus etapas, puedo darse saltos y regresiones, aunque en ocasiones es difícil plantear la elaboración de una etapa sin alguna de las anteriores.<sup>20</sup>

Tampoco es necesaria una superación absoluta ni el olvido del fallecido para considerar la resolución del duelo.<sup>20</sup>

## Manifestaciones del duelo

La sintomatología que acompaña al duelo puede ser física, psíquica, emocional, conductual y espiritual.

### Manifestaciones físicas del duelo

Palpitaciones, apetito disminuido o aumentado, lívido disminuida, opresión en el pecho, alteraciones del sueño y pesadillas, xerostomía, sensación de ahogo, astenia, cefaleas y otras respuestas somáticas.<sup>22</sup>

Ante un duelo complicado pueden derivar en: Baja respuesta inmunológica, hipertensión arterial, úlceras digestivas, trastornos menstruales (aumento de la prolactina en sangre) y aumento de la mortalidad por patología cardíaca.<sup>22</sup>

### Manifestaciones psíquicas

Estas, junto con las emocionales, serán los síntomas más habituales del duelo. Hay que diferenciar duelo de duelo patológico, y duelo patológico de trastorno depresivo mayor.<sup>22</sup>

Las manifestaciones psíquicas más habituales son: Negación, pensamientos de rumiación sobre la persona fallecida, ideación suicida, irrealidad, confusión, alucinaciones, sensación de presencia de la persona fallecida, idealización o envilecimiento, disminución de la capacidad de concentración, hipomnesia e incredulidad.<sup>22</sup>

Estos pueden complicarse y generar depresión, manía, síndrome de estrés post traumático, fobias, cuadros de ansiedad, reacciones esquizofreniformes, abuso de sustancias y trastornos de la conducta.<sup>22</sup>

### Manifestaciones emocionales del duelo

Tristeza, anhedonia, culpa, rabia, reproches (a la persona fallecida, a uno mismo, a otros), hostilidad, irritabilidad, soledad, alivio, vacío, aturdimiento e insensibilidad.<sup>22</sup>

### Manifestaciones comportamentales del duelo

Aislamiento social, crisis de llanto, conductas de búsqueda o evitación, momificación, hiperactividad, funcionamiento automático.<sup>22</sup>

### Manifestaciones espirituales del duelo

Replanteamiento de creencias, búsqueda de sentido, aumento de la conciencia sobre la propia mortalidad.<sup>22</sup>

## El duelo perinatal

### Definición del duelo perinatal

El DSM-V no se refiere al duelo perinatal como una categoría especial o concreta, sino que lo englobaría en el trastorno de duelo complicado persistente si encajase en sus criterios diagnósticos para el sujeto dado.

Como se comentó en la introducción, la OMS define la muerte perinatal como aquella acontecida entre la semana 22 de gestación y la primera semana de vida<sup>1</sup>, pero esto no quiere decir que en la práctica limitemos el duelo perinatal de los allegados a estos rígidos y estrictos tiempos.

El duelo perinatal normal se considera la adaptación que realizan los padres y otras personas cercanas, de forma fisiológica, tras la pérdida gestacional o en los primeros días de vida de un bebé.<sup>23</sup>

Se personaliza cada caso y por supuesto no se limita a tiempos sino a la situación de la familia, especialmente de los progenitores, que suelen ser los más afectados por esta pérdida.

Karen Kowalsky, doctora enfermera investigadora americana, considera que se puede hablar de duelo perinatal para las pérdidas sufridas desde el mismo momento de la concepción hasta el primer año de vida del niño<sup>22</sup>, presentando un escenario mucho más flexible para que las personas elaborando este tipo de duelo puedan recibir atención psicológica, apoyo social y ayuda por parte de organizaciones y grupos dedicados al duelo perinatal.

### Las fases del duelo en el duelo perinatal

Podemos desarrollar las fases del duelo de cualquier modelo concretando en el caso del duelo perinatal.

A continuación, se presenta en la Tabla 4 se ofrece un ejemplo de elaboración propia, basado en el modelo de Elisabeth Kübler-Ross.

### Trato clásico del duelo perinatal

Tradicionalmente existía una tendencia a ocultar, minimizar y quitar importancia a las muertes perinatales.

Esto no se trataba de un maltrato consciente por parte de la sociedad, las instituciones, los profesionales sanitarios, el entorno de las personas que elaboraban este tipo de duelo o incluso los propios padres afectados a sí mismos, si no que se pensaba, erróneamente, que lo más adecuado y lo que haría pasar antes la pena sería fingir que lo ocurrido ni siquiera llegó a tener lugar.

Se tendía a expresiones del tipo "ni siquiera llegó a nacer", "no le dio tiempo a nada", "no habéis tenido tiempo de encariñaros de la criatura" o "ya tendríais otros hijos".

Hasta hace pocos años, ni siquiera existía un registro legal de los fallecidos durante la gestación o en las primeras 24 horas de vida, haciendo no solo que se perdieran datos para la estadística, sino que era más difícil dar con los padres afectados para prestarles atención.

**Tabla 4.** Las fases del duelo de Elisabeth Kübler-Ross en el duelo perinatal, un ejemplo práctico. Elaboración propia.

Fase	Manifestaciones propias en el duelo perinatal
Negación	La incredulidad puede hacer desarrollar pensamientos y expresiones por parte de los progenitores del tipo: "es imposible que no le pase a casi nadie y me ocurra a mí". En este tipo de duelo se añade el hecho de que las muertes perinatales tienen una frecuencia baja por lo que es más inesperado y raro que el fallecimiento de personas adultas.
Ira	Los sentimientos de irascibilidad de esta fase pueden derivar en el pensamiento de enfado con los profesionales sanitarios que atendieron a la mujer y/o al niño durante el proceso, contra uno mismo, contra la pareja o contra sus creencias (por ejemplo, Dios para los creyentes).
Negociación	En esta fase se da que los dolientes puedan ejercer ciertos tratos con sus creencias ("si hago esto, la próxima vez el embarazo se desarrollará con normalidad") o que se imaginen cómo hubiera sido este de haber ido bien ("ahora estaríamos apuntándolo a la guardería").
Depresión	Es la fase en la que la tristeza se acentúa más y puede aparecer ideación suicida, culpa, anhedonia, apatía y pensamientos del tipo "nunca tendremos un bebé sano".
Aceptación	La reconstitución final, que permite el recuerdo e incluso cierta tristeza, pero hace que los afectados puedan continuar con su vida con normalidad. La elaboración de un buen duelo permite llegar a esta fase (haberse permitido expresar lo que sentían, apoyo social y de su pareja, permitirse sentirse bien a pesar de la pérdida).

Hasta hace pocas décadas, el personal sanitario de partos y maternidad procuraba que la mujer que daba a luz un feto muerto no lo tomara en brazos, con la falsa creencia de que así a penas sería capaz de desarrollar un apego o vínculo por el bebé y evitaría en gran medida el duelo.<sup>23</sup>

Tampoco se propiciaba que los padres nombraran al niño, realizasen ritos fuera de lo estrictamente legal o guardasen un recuerdo de él, queriendo aparentar tal vez que nunca existió y que es más fácil seguir con la vida como antes.

Era muy común alentar a los padres a tratar de tener más hijos, en ocasiones incluso utilizando el nombre que se tenía pensado o puesto para los que fallecieron perinatalmente, como una forma de sustitución evidente.

Nada más lejos de la realidad ya que el vínculo se establece de alguna forma desde el mismo momento en el que se conoce el embarazo, independientemente de que se produzca una pérdida a lo largo del embarazo o durante los primeros días de vida.<sup>23</sup>

Incluso en caso de abortos tempranos, embarazos ectópicos u otras pérdidas en las primeras semanas se puede generar un duelo perinatal.<sup>22,23</sup>

Tampoco es requisito que el embarazo fuera buscado por la mujer y/o la pareja, o que los allegados estuvieran conformes con el mismo para que provoque un duelo en los familiares y personas cercanas.

Las expectativas puestas en la llegada del nuevo hijo se deben considerar a la hora de tratar el duelo de los padres.

Sin duda, hemos de contemplar el contexto de los dolientes. Por ejemplo, las creencias religiosas tienen un fuerte peso en los duelos.

Como explica la enfermera Ana Pía López García de Madiñabeitia, diferentes religiones proponen unos ritos determinados:<sup>22</sup>

- *Religión cristiana católica.* Se bautiza a los bebés vivos, no fallecidos. Se puede dar el entierro en zona desacralizada del cementerio de fetos que nacieron muertos, pero no se da bendición ni se celebra ceremonia. Respecto a esto, el Papa XVI cambió la doctrina de la Iglesia sobre los niños fallecidos antes de poder ser bautizados, que anteriormente iban al "Limbo" y actualmente se considera que quedan en la misericordia de Dios y pueden acceder al paraíso.<sup>24</sup>
- *Religión hinduista.* No se reconoce la vida de los fallecidos antes de nacer, pero sí hay un rito de colocarle una pulsera de hilo como bendición y se considera que son puros, sin pecado. No es necesario purificar a través de la cremación de los cuerpos, a diferencia de los fallecidos fuera del periodo perinatal.
- *Religión judía.* No se permite la incineración. Solo pueden tocar el cuerpo otros judíos. No hay ningún tipo de rito funerario si no ha alcanzado el mes de vida, pero sí recomiendan que los padres oren.
- *Religión budista.* Si se trata de un aborto se realiza el mi-suyo kuyo: servicio conmemorativo para fetos abortados.

Se puede practicar en templos o en el propio domicilio privado de los allegados. Se trata de pedir perdón a ese niño que no nació y a la vez rogarle por que no traiga la desgracia a la familia.<sup>25</sup> Solo se cree que el cuerpo podrá reencarnarse si alcanza los 5 meses de vida.

- *Religión islámica.* No puede incinerarse. Se cree que vuelve directamente a Dios, Alá, y que no tiene pecados. No se le pone nombre hasta los 4 meses de gestación. Si se da una pérdida a partir de entonces, es permitido lavarlo, envolverlo en un sudario y realizar un entierro sin hacer incineración.

A partir de los años 80, se comenzó a plantearse si las recomendaciones clínicas de saber poco sobre lo acontecido, la muerte perinatal, se basaban en estudios y en algún tipo de evidencia o se limitaban a reproducir patrones de la literatura sin saber si eso era lo más adecuado.<sup>23</sup>

La conclusión es que el trato que clásicamente se daba a los duelos perinatales no provocaba sino un duelo desautorizado.<sup>26</sup>

Un duelo desautorizado es aquel que no es validad socialmente, por lo que los dolientes pierden el apoyo que hubieran tenido en otro tipo de duelos considerados más "reales", y tienen menos oportunidades de expresarse al respecto.<sup>27</sup>

El tránsito a una mejor atención de los familiares que sufren por pérdidas perinatales pasa en primer lugar por autorizar ese duelo: Hacerlo visible, evidenciar la necesidad de apoyo, facilitar a los dolientes la ventilación de sus emociones, procurar los ritos o memorias necesarias para los familiares.

### Trato actual del duelo perinatal

No se puede decir que se haya alcanzado la excelencia en este campo, ni que haya sido suficientemente estudiado, pero sin duda se han dado una gran mejoría en los últimos años.

En primer lugar, se ha institucionalizado el tratamiento de los duelos perinatales, contando las comunidades autónomas españolas, casi cada una de ellas con un protocolo de atención al duelo perinatal. En la Tabla 5 se puede ver en qué año está fechada la última actualización de cada uno de ellos.

En las ciudades de Ceuta y Melilla no se han encontrado protocolos específicos, más allá de los que aplica cada hospital.

Existe un protocolo nacional<sup>41</sup> del año 2014 que se puede usar del modelo, idealmente cada comunidad desarrollaría el suyo por las competencias que tiene, algo que se está moviendo en los últimos años (mayor visibilización, más congresos y jornadas, más presencia en medios, se habla en las cortes legislativas y en las instituciones políticas además de en las sanitarias).

No fue hasta 2011 que las estrategias nacionales introdujeron la muerte y duelo perinatal.<sup>30</sup>

**Tabla 5.** Protocolos del servicio de salud de cada Comunidad Autónoma española para la Atención al Duelo Perinatal. Elaboración propia.

Comunidad Autónoma	Fecha de su último protocolo de atención al duelo perinatal
Andalucía	2011 <sup>28</sup>
Aragón	No existe un protocolo común, sino que cada hospital tiene el suyo. Se ha solicitado en sus Cortes regionales el desarrollo de una Guía Común para toda la región. <sup>29</sup>
Asturias	2022 <sup>30</sup>
Baleares	No existe, cada hospital desarrolla y aplica el suyo propio.
Canarias	2020 <sup>31</sup> Está incluido en el protocolo de atención al puerperio.
Cantabria	Cada hospital aplica el suyo. <sup>32</sup>
Castilla-La Mancha	2022 <sup>33</sup>
Castilla y León	Cada hospital tiene el suyo.
Cataluña	2016 <sup>34</sup>
Extremadura	2015 <sup>35</sup>
Galicia	2020 <sup>36</sup>
Madrid	Cada hospital tiene el suyo, pero hay uno de duelo en general. <sup>37</sup>
Murcia	Cada hospital el suyo. <sup>38</sup>
Navarra	Cada hospital el suyo.
País Vasco	En creación. <sup>39</sup>
La Rioja	2020 <sup>40</sup>
Valencia	Cada hospital aplica el suyo.

### Tratamiento apropiado del duelo perinatal

Sabemos que alcanzar la perfección es siempre utópico, pero los profesionales sanitarios tenemos como deber buscar la excelencia.

En este ámbito, parece obvio que debemos buscar la mejor evidencia en duelo perinatal, esto es, promover, participar, divulgar o al menos estudiar y conocer el manejo más apropiado.

### Diagnóstico de la muerte perinatal

Cuando hablamos de una pérdida antenatal, la ecografía es el método elegido. Se debe comprobar directamente visualizando el corazón la ausencia de actividad durante al menos 120 segundos.<sup>30</sup>

Si la imagen ecográfica no es clara para el profesional, se puede realizar un Doppler cardiaco del corazón fetal y/o cordón umbilical.

Si existen dudas es requerimiento consultar a un compañero (lo que se conoce como segunda opinión clínica).<sup>30</sup>

En el caso de muertes después del nacimiento el pediatra lo confirmará.

En muchos casos se solicita una autopsia, no por desconfianza a los profesionales sanitarios, ya que no es lo más habitual que la muerte se deba a negligencias sino para conocer los defectos congénitos que propiciaron el fatal desenlace, por ejemplo, defectos cardíacos.

También será importante en la elaboración del duelo considerar si existían problemas conocidos (malformaciones, enfermedades congénitas, alteraciones genéticas, infecciones intercurrentes conocidas) o si en cambio la muerte fue intempestiva, inesperada y una sorpresa, en definitiva, para profesionales y familia.

Si el fallecimiento o pérdida era una posibilidad que se había contemplado, será importante haber elaborado un duelo anticipado adecuadamente.

El duelo anticipado es una reacción psicológica del doliente ante una pérdida que no ha llegado pero que se prevé cercana.<sup>42</sup>

Recordemos que, a la hora de evaluar y tratar el duelo, no seguimos tiempos rígidos, por lo que podemos incluir en el diagnóstico a los abortos, embarazos ectópicos y muertes de bebés muy pequeños, aunque ya no sean neonatos.

Los abortos espontáneos tienen una tasa estimada del 15-22%, principalmente por ser productos de concepción inviables.<sup>43</sup>

Es decir, es muy habitual, aunque la mayoría de las gestantes desconocen esta realidad y socialmente se invisibiliza; las personas tienden a compartir las partes agradables de su vida como un embarazo deseado o el nacimiento de un nuevo hijo, pero no el haber sufrido un aborto espontáneo o la muerte de un hijo.

Además, no dejemos de considerar, a pesar de su escasa presencia en literatura, las interrupciones voluntarias del embarazo.

Tanto cuando se han de realizar por defectos congénitos incompatibles con la vida (sin límite en España), por graves enfermedades (hasta la semana 22 en España) o motivo propio de la mujer (hasta la semana 14), los efectos psicológicos no son desdeñables.

Incluso las mujeres que deciden, libremente y sin coacción, no seguir adelante con su embarazo viable, pueden sufrir un duelo rodeado de culpa, vergüenza y otros síntomas.

Las mujeres que abortan sufren incluso la ambivalencia afectiva de ver la terminación del embarazo como un acto de amor (por finalizar con la gestación de un feto defectuoso o no deseado) y un asesinato al mismo tiempo, arrastrando una gran culpa.<sup>22</sup>

También existen los abortos selectivos para reducir el número de fetos en gestaciones múltiples.

Esto es debido a que en los últimos tiempos las técnicas de reproducción asistida están a la orden del día (mujeres

que posponen su maternidad, estilos de vida occidentales que interfieren con la fertilidad, nuevas parejas en edades avanzadas).

Los propios métodos de fertilidad asistida podrían afectar a las tasas de muerte perinatal.

Asimismo, la tecnología y las técnicas en torno a la reproducción asistida han mejorado y avanzado enormemente, permitiendo cosas que antes eran impensables.

Pero uno de sus efectos colaterales, especialmente cuando se busca en embarazo en una mujer con muchas complicaciones para ello, es obtener una gestación de varios fetos.

Normalmente, se diagnosticará una baja probabilidad de supervivencia de todos los fetos de seguir adelante con el embarazo que desencadenará en la decisión sobre la mujer y/o pareja de reducir el número de embriones/fetos a través de un aborto selectivo.

#### *La comunicación de la noticia*

Bennet afirma que los profesionales que comunican malas noticias deben anticiparse a la respuesta del receptor, a través de los siguientes pasos anticipativos: Preparar la entrevista, clarificar lo sucedido y las medidas que se pueden tomar, dar la mala noticia, soportar la respuesta que el receptor ofrezca, conocer las preocupaciones del receptor, reportar qué cabe esperar a partir de ahora y cerrar la conversación con el receptor.<sup>44</sup>

Otros autores como Bailes afirman que un médico debería preparar lo siguiente antes de comunicar una mala noticia: Recopilación de datos sobre el caso, comunicar los datos clínicos, dar apoyo, crear una estrategia de afrontamiento junto con el paciente y ofrecer un plan de tratamiento al paciente.<sup>44</sup>

La ética clínica exige que la información que se ofrezca sea humana, eficaz, simple y realizada con empatía.<sup>45</sup>

Se sabe que la pericia para comunicar adecuadamente malas noticias en sanidad no es algo natural o esencial del profesional pero que tampoco se desarrolla de forma uniforme en todos los profesionales sanitarios ni tiene por qué mejorar a lo largo de los años de profesión por el simple paso del tiempo.<sup>45</sup>

Los profesionales sanitarios refieren que transmitir malas noticias los estresa a nivel emocional y profesional.<sup>45</sup>

Se ha demostrado que la forma en la que los profesionales sanitarios transmitan la noticia de la muerte a los familiares afectará definitivamente en el duelo que estos elaboren.<sup>30</sup>

Desde luego individualizar<sup>30</sup> y no aplicar tiempos rígidos (considerar como duelo perinatal abortos, pérdidas tempranas, interrupciones del embarazo...) es vital a la hora de que el profesional sanitario prepare la entrevista en la que comunicará la noticia (muerte fetal, muerte perinatal, hallazgos incompatibles con la vida, mal pronóstico del neonato...).

Se ha visto que, si los profesionales no tratan de forma holística el momento de la comunicación de la noticia, pueden

propiciar sentimientos negativos sobre la atención recibida (independientemente de que, efectiva y comprobablemente, esta hubiera sido adecuada).<sup>30</sup>

Se recomienda que todas las personas que vayan a estar en contacto con madre y padre durante el proceso en el centro sanitario sean conocedores del acontecimiento, así como que estén formados en cómo actuar.<sup>30</sup>

También se debe contemplar si se debe comunicar esta noticia a niños, por ejemplo, hermanos de un recién nacido fallecido. Sean los profesionales sanitarios los que lo comuniquen o sean sus padres los encargados, es recomendable instruirse sobre la mejor forma de hacerlo.

Para comunicar una noticia así a un niño, Grunblatt da una serie de pautas en las que se basa la Tabla 6.<sup>46</sup>

**Tabla 6. Recomendaciones de Grunblatt para transmitir una noticia de muerte a un niño. Elaboración propia.**

Considerar el vínculo que unía al niño y al fallecido
Tener en cuenta el contexto que rodea al fallecimiento
Dar estrategias de afrontamiento
Decir la verdad
Explicar la irreversibilidad
Dar a conocer la noticia en su centro educativo a profesores
Conectar emocionalmente con el niño
Permanecer junto a él, especialmente su persona más cercana
No dejar lugar a interpretaciones
No dar información dudosa
Explicar con lo más adecuado a su etapa madurativa (por ejemplo, juegos)
Buscar un sentido a la muerte para él
La edad del niño al que vamos a transmitir la noticia (con cuidado de no subestimar su capacidad de comprensión)
No limitar el tiempo
Evitar falsas expectativas
No alimentar falsos mitos sobre la muerte
Compartir los propios sentimientos sobre la muerte del allegado (importancia de la ventilación emocional)
Explicar que no hay que olvidar sino vivir con la pérdida

No solo se han de cuidar los aspectos lingüísticos del contenido de información clínica que se ofrecerá, sino, desde luego, el lenguaje no verbal y el lenguaje paraverbal: La postura, el tono de voz, el ritmo de voz, el entorno, nuestras expresiones faciales etc.<sup>30</sup>

Nunca sabemos cómo puede afectar lo que transmitimos con nuestras palabras a los pacientes por lo que estudiar, formarse y aprender las mejores formas de comunicarnos con las familias y los allegados dolientes de duelo perinatal es crucial.

**Tabla 7. Protocolo SPIKES para comunicar muerte perinatal a familiares y allegados (6 pasos). Elaboración propia.**

<p><b>Paso 1.</b> Estructuración mental del profesional, antes de acceder a la familia con el diagnóstico (hallazgo ecográfico, confirmación de muerte fetal, muerte neonatal...), y previsión de las reacciones de los padres (principales familiares a los que se habrá de comunicar). Se planeará también el espacio físico en el que se realizará la comunicación de la noticia (consulta en vez de pasillo, puerta cerrada para mejorar la intimidad, planear a qué familiares se considera incluir en base a los deseos de los padres para que los puedan apoyar desde el mismo momento en qué conocen la noticia...).</p> <p>Teniendo en cuenta la cultura del sanitario, la relación de confianza sanitario-familia creada previamente o no, del contexto y de la familia, y de las reacciones que tendrán a la noticia, planificar el contacto físico que podrán necesitar: Abrazos, apretón de manos, más o menos espacio físico, sostener el brazo o gestos de cercanía similares.</p> <p>Se ha demostrado que planificar adecuadamente las malas noticias es beneficioso tanto para profesionales sanitarios como para los pacientes, evitando la frustración en ambos y disminuyendo considerablemente la sensación de negligencias y malas praxis, y las implicaciones legales que esto podría tener como denuncias, con estrés para ambas partes.</p>
<p><b>Paso 2.</b> Una vez iniciada la conversación, el emisor (el profesional sanitario) deberá comenzar no aportando información, como es más natural pensar, sino realizando preguntas para mejorar su información sobre el contexto y la información que ya tiene la familia.</p> <p>Por ejemplo, en el caso de hallazgos ecográficos importantes, sería muy recomendable que el profesional sanitario les realizase una buena entrevista clínica (antecedentes, antecedentes familiares, síndromes relacionados, estilos de vida, infecciones intercurrentes), que les preguntase si les han comentado algún hallazgo previamente, qué conocimiento tienen sobre enfermedades relacionadas con lo que les va a comentar, preguntas sobre qué expectativas tenían puestas en este hijo etc.</p> <p>Trabajar la asertividad permite al sanitario elaborar mejores y más eficaces formas de comunicarse.</p> <p>Por ejemplo, un médico con mayor destreza en este ámbito haría estas preguntas con soltura, naturalidad y sin aumentar la ansiedad de los padres que quieren saber qué ocurre y reciben preguntas en vez de respuestas.</p>
<p><b>Paso 3.</b> Basándose en lo que anteriormente han respondido los padres, es importante reflexionar sobre qué información necesitan al respecto, antes de comunicar definitivamente la mala noticia.</p> <p>Por ejemplo, si se ha encontrado una enfermedad congénita muy severa en el recién nacido, hay que averiguar si los padres conocen qué esperanza de vida cabe al niño con tal diagnóstico y si lo desconocen desarrollar sobre ello.</p> <p>No hay que juzgar ni tener prejuicios, es mejor preguntar e indagar.</p> <p>Podemos llegar a error pensando que las personas con alto nivel de estudios comprenderán mejor lenguaje técnico pero un sanitario sabe que debe asegurarse bien de haber transmitido su mensaje (por ejemplo como se hace con los consentimientos informados en los que se debe asegurar de la comprensión por parte del paciente, no limitarse a transmitir información).</p> <p>También puede ocurrir que la familia prefiera limitar su conocimiento e información, pudiendo ser obstáculo en la comunicación, aunque hay que respetar sus deseos y en ese caso llegar a comunicar la noticia con la información indispensable.</p> <p>Por ejemplo, ante la comunicación de una muerte neonatal, algunos padres querrán muchas explicaciones sobre causas, qué se pudo hacer para evitar, qué se ha pasado por alto, qué pruebas no se pasaron... pero otras familias quizás prefieran limitarse a conocer que el bebé falleció y poca más información al respecto.</p>
<p><b>Paso 4.</b> Introducir al paciente el hecho de que existen malas noticias con las que va a tener que lidiar.</p> <p>Individualizar, utilizar correctamente la información adquirida en pasos anteriores.</p> <p>Lo que buscamos es disminuir la ansiedad del paciente a través de estas técnicas.</p> <p>Se recomienda lenguaje simple y empático.</p>
<p><b>Paso 5.</b> Comunicar finalmente la noticia, siguiendo la línea de comunicación de los pasos anteriores.</p> <p>Emplear un lenguaje claro pero humano que permita a la familia despejar sus dudas, y contestar las que puedan surgir.</p> <p>Debe identificar bien las emociones del paciente. Por ejemplo, si comunica a una pareja que ha perdido a su bebé durante el embarazo y uno de ellos parece frío, distante e indiferente ante esta impactante noticia, será importante tanto la recopilación de información previa (¿deseaba a ese bebé? ¿le suponía problemas tener ese hijo? ¿se mostraba con esa actitud antes de la noticia? ¿en revisiones anteriores tenía ese semblante?) como los pasos justo anteriores (¿conocía la existencia de problemas en el embarazo? ¿contempló alguna vez la posibilidad de un fatal desenlace? ¿tiene conocimientos técnicos? ¿comprende fácilmente el lenguaje médico? ¿la relación de la pareja es normal? ¿existe una buena relación terapéutica con los sanitarios?</p> <p>Hemos visto que las reacciones emocionales al duelo pueden ser muy diversas y diferentes: Desde la indiferencia y el aplanamiento emocional hasta reacciones de llanto, tristeza pasando por la ira, la irritabilidad, la culpa y la vergüenza.</p> <p>Sabemos que además esto es un proceso dinámico, que pasará por diferentes fases, y que esta es tan solo la inicial, que como hemos visto se identifica muchas veces fácilmente con la negación, el choque, la incredulidad o el bloqueo.</p>
<p><b>Paso 6.</b> El plan de intervención.</p> <p>Disminuye la incertidumbre y la ansiedad tanto del profesional sanitario como de la familia.</p> <p>Incluir a la familia en su propio plan terapéutico para afrontar el duelo es una excelente opción para asegurar la adherencia, la individualización y aumentar el cumplimiento y mejor desarrollo del duelo.</p> <p>La familia ha de sentir que puede expresar libremente sus deseos respecto al luto, sus sentimientos (que frecuentemente serán contradictorios y difíciles de explicar) y sus expectativas respecto a qué hacer a partir de ahora.</p>

Es una competencia transversal de los sanitarios que deben desarrollar.

Cada vez más las instituciones ofrecen cursos y formación de comunicación general para sus empleados.

Como recoge Luna-Solis sobre las premisas del profesional clínico para comunicar malas noticias de forma personalizada y humanizada según Guerra-Tapia y González-Guerra es necesario:<sup>47</sup>

- Conocimiento previo del estado del paciente (en este caso, de la familia del feto o bebé).
- Conocimiento sobre el contexto y otras condiciones personales, buscando una valoración holística.
- Plantear estrategias de apoyo a la familia.
- Garantizar la confidencialidad y el secreto profesional, además de asegurar la relación paciente-sanitario.

El método SPIKES de Bailes<sup>44</sup> plantea seis pasos en su protocolo para comunicar malas noticias a los pacientes, se puede ver ejemplificado para muertes perinatales en la Tabla 7.<sup>47</sup>

Igualmente, la Guía de Atención al Duelo Gestacional y Perinatal tiene recomendaciones respecto a la comunicación de la noticia en su Anexo I que podemos resumir en:<sup>30</sup>

#### • Identidad.

El personal sanitario que se dirige a la familia doliente debe dejar claro su nombre y cargo.

Por ejemplo: Soy Juan Carlos, el enfermero de pediatría.

Así deja claro que rol juega en el proceso, facilita a los padres saber a quién y cómo dirigirse y facilita la relación de confianza con el personal.

No debe asumir que simplemente con la tarjeta identificativa o con haberse presentado en anteriores ocasiones los padres deben ya conocerlo (recordemos que uno de los síntomas cognitivos del duelo es la hipomnesia).

El diagnóstico de feto muerto o bebé fallecido lo realizará preferiblemente el facultativo a cargo.

Idealmente lo hará el equipo que ya conozca a la mujer y/o pareja, por haberlos atendido anteriormente.

Utilizar palabras de menor carga como hijo o bebé en vez de feto o embrión.

Si le hubieran puesto ya nombre, sin duda se debe utilizar para comunicarnos sobre él/ella.

#### • Entorno.

Ambiente íntimo y tranquilo para comunicar la noticia a los padres.

El tiempo es vital: La familia no puede percibir que tenemos prisa y ganas de acabar, ni que otras personas van a estar interrumpiendo.

#### • Contexto.

Recopilar información sobre el contexto de la familia (información clínica, sociocultural, situación en ese momento),

Valorar conocimientos, sospechas, diagnósticos previos, miedos, expectativas, historial de acudir a urgencias.

#### • Dirigirse equitativamente a ambos progenitores.

No tener prejuicios sobre cómo será su reacción o los roles que jugará cada persona de la familia (no pensar que los hombres serán menos emocionales o que las mujeres desarrollarán ciertos comportamientos al respecto, individualizar la familia).

Tener en cuenta la estructura de esa familia.

Preguntar a cada miembro qué rol tiene.

Preguntar qué relación tienen respecto al fallecido (padre, madre, etc.).

#### • Transmisión del mensaje.

Información sencilla y directa sin empleo de tecnicismos.

Se puede dar la situación de tener que volver a explicar cosas muchas veces para reconfortarlos.

#### • Paciencia y escucha activa.

Va a ser muy común que se hagan preguntas del tipo ¿por qué le ha tenido que pasar a él/ella? ¿Qué ha podido pasar? ¿Por qué a mí? ¿Por qué en nuestra familia? ¿Por qué no le pasa a nadie y nos tiene que pasar precisamente a nosotros?

Tener la sensación de control gracias a tener la información necesaria y adecuada hace que el duelo se elabore mejor.

#### • Aconsejar no es imponer.

Podemos referir qué es lo recomendable (dar nombre al niño, vestirlo, guardar recuerdos, acudir al psicólogo, celebrar ritos funerarios...) pero en ningún caso es rol del personal sanitario obligar a los dolientes a realizar ningún tipo de acción.

Dar opciones.

No se deberá apresurar a tomar decisiones.

#### • No juzgar y ser comprensivos.

Entender que personas diferentes reaccionarán distinto.

Esperar tanto la indiferencia como la ira, el llanto, el desbordamiento, las crisis de ansiedad y arropar y acompañar estos variados sentimientos, siempre validándolos.

Respetar la forma que tiene cada quién de expresar o contener su dolor.

Mostrar de forma cercana nuestro pesar por la pérdida.

### • Acompañamiento emocional.

Las familias agradecen al personal sanitario que se muestra auténticos.

Además, sienten consuelo ante aquellos que expresan sus sentimientos.

Los profesionales sanitarios tienen que entender que en este proceso tienen un rol de acompañamiento y ayuda.

Es importante igualmente que el personal sanitario entienda esto como parte de su trabajo y su implicación emocional no acabe siendo excesiva, inadecuada y una carga.

Respetar los silencios.

No todos los silencios son incómodos, malos o inapropiados.

Respetar si la familia prefiere estar sola o acompañada.

### • Lenguaje no verbal.

Hay de cuidar cómo se transmite la información.

El lenguaje no verbal y paraverbal se puede trabajar y mejorar.

En este caso nos interesa un lenguaje verbal humanizado, cercano, sencillo, empático y auténtico.

La mirada debe ser dirigida hacia los ojos, pero de forma tranquilizadora, no invasiva o inquietante.

Algunas pautas son no cruzar los brazos (fraldad, distancia, barrera), no hacer gestos de prisa (mover pies o dedos, mirar el reloj), sí emplear el contacto físico como caricias y abrazos siempre que sean apropiados para ese contexto y personas para reconfortar.

Valorar si prefieren estar solos o acompañados.

### • Continuidad de las consultas.

Debido a que es posible que en la primera consulta en la que se da la noticia los padres estén de alguna forma contenidos y en shock, parece obvio que es recomendable citarles al tiempo para que puedan pedir información y ser valorados.

### • Frases contraindicadas.

Aún sabiendo que hay que individualizar cada caso, se han estudiado algunas expresiones que no parecen favorecer un buen duelo.

- No llores más.
- Mejor ahora que después.
- Eres joven para tener más hijos.
- Sigue intentándolo.
- Seguro que para el próximo embarazo esto no pasa.
- Es lo mejor que os podía pasar.

– No se puede hacer nada.

– Hay cosas peores.

– No mires, no le recuerdes así.

– Tenéis más hijos, pensad en ellos.

– Cuanto antes te embaraces de nuevo antes lo olvidarás.

– Sed fuertes.

– Hay que ser valiente, sedlo.

– Todo pasa por algo.

– Es el destino.

– Es la voluntad de Dios (esto dependerá del contexto, sea un dios, otro u alguna otra fuerza superior).

– Ahora tienes un ángel ahí arriba.

– Mejor no haberle conocido.

– No te dio tiempo a cogerle cariño.

### • Frases recomendadas.

En cambio, sí que hay una serie de expresiones que podemos emplear para arropar y acompañar:

– Lo lamento.

– Llora si es preciso, si es lo que necesitas.

– Hubiéramos querido que todo fuera diferente.

– Todos estamos contigo.

– Nos tienes aquí para lo que sea.

– Pregunta lo que quieras cuando quieras.

– El equipo siente lo que ha pasado.

– Preguntad más tarde si ahora estáis en shock.

– No puedo imaginarme por lo que estáis pasando, pero lo comprendo y os apoyo.

– Todos hubiéramos querido un desenlace diferente.

– No tengo palabras.

• Si no sabemos qué decir podemos permanecer en silencio acompañando o permitir a la familia estar solos arropándose entre ellos.

### *Actuaciones recomendadas*

Aunque algunos protocolos de hospital no lo contemplan, o la situación de pandemia por COVID-19 lo haya podido comprometer, se recomienda que las mujeres gestantes, o los padres si se trata de un recién nacido, puedan estar acompañados entre ellos durante los primeros instantes de la noticia y durante todo el proceso.

En ocasiones, son mujeres solas (no se permitió a la pareja pasar a consulta) las que todavía hoy en día tienen que

afrontar una noticia así, en contra de toda la evidencia al respecto.

En caso de que no se haya cesado el latido, sino que se espere, por ejemplo, por una enfermedad muy grave, que el feto no sobreviva al parto o lo haga durante poco tiempo, el equipo de Ginecología debe coordinarse con Pediatría e informar a los padres de lo que puede ocurrir.<sup>30</sup>

En casos así deben tener claro que los signos de vida iniciales no cambiarán habitualmente el pronóstico dado.

Se debe estar abierto a más pruebas complementarias<sup>30</sup> por solicitud de los padres, así como autopsia, informes de laboratorio o anatomía patológica. Esto disminuye su ansiedad.

La prescripción psiquiátrica de fármacos parece adecuada en casos en los que se desarrolle depresión por el duelo, pero no se han establecido bien patrones o protocolos con gran evidencia.<sup>28</sup>

Elizabeth Kirkley-Best hablaba en los años 80 del duelo perinatal como el duelo olvidado, aunque esto ha cambiado en los últimos años (aun queda) y ha permitido que exista más evidencia sobre su tratamiento, así como conocer más las reacciones y consecuencias en los dolientes.<sup>28</sup>

Se recomienda que todo el personal sanitario y no sanitario alrededor de la situación conozca el caso de muerte perinatal, en ocasiones utilizando símbolos como la mariposa azul colocada en la puerta el paritorio o habitación del hospital.<sup>48</sup>

Se explicará a la mujer, en caso de muerte fetal, que lo más recomendable físicamente es la inducción de un parto vaginal, pero siempre se contemplarán sus miedos, dudas, deseos, expectativas etc. Puede ser que tras pactarlo con el equipo prefiera la realización de una cesárea, aunque no sea la vía de elección.

El equipo de Pediatría debería estar presente en la expulsión del niño para valorar signos de vida y ayudar a explicar a la mujer el proceso.

Permitir el uso de analgesia epidural, ya que no existe contraindicación y es elección de la mujer.<sup>30</sup>

Se recomienda que sea el mismo equipo de matrona y técnico de cuidados auxiliares de enfermería (TCAE) el que atienda el parto, y si es posible aquellas que tengan más formación, conocimientos y manejo habitual de casos similares. También serán preferibles si ya conocen a la mujer de otras situaciones clínicas.<sup>30</sup>

Se recomienda a los padres que vean al bebé. Si ninguno quiere, se puede ofrecer a otro familiar o verlo en brazos del personal.<sup>30</sup>

Se debe explicar en qué condiciones de maceración o con qué malformaciones puede darse el aspecto del bebé.

Informar sobre la subida de leche y los bancos de leche para donar.<sup>30</sup>

Se ofrecerá a los padres la realización del piel con piel con el feto o bebé muerto, por la evidencia que ha demostrado favoreciendo un duelo adecuado.<sup>30,49</sup>

Se explicará a qué pruebas tienen derecho, por ejemplo, a autopsia del cuerpo.<sup>30</sup>

Exponer detalladamente trámites administrativos para facilitar su labor lo máximo posible.<sup>30</sup> Esto puede suponer un estrés y hacérselo sencillo puede aliviar sus preocupaciones burocráticas.

Interrogar acerca de creencias religiosas y en base a ellas investigar qué servicios se pueden ofrecer<sup>30</sup>. En España los hospitales suelen contar con servicios religiosos católicos.

Encontrar un equilibrio entre dar los mejores cuidados físicos postparto a la madre, en casos de muertes fetales (profesionales especialistas como matronas, recursos al alcance) pero si es posible por la estructura del hospital, que no comparten zona con otras parturientas o puerperas.

Las mujeres pueden estar oyendo los llantos de otros bebés nacidos sanos, o incluso viéndolos o viendo parte de sus cuidados (baños, biberones, ropitas, juguetes) y eso puede afectar enormemente a su salud emocional. Por ello si es posible se la situará en otra zona (otra planta por ejemplo).

Esto no debe ir en deterioro de sus cuidados especializados, por ejemplo, desplazándose las matronas de la planta si la hubiera hasta donde se encuentra la mujer para darle unos cuidados de enfermería adecuados.

Se recomienda que los servicios de salud mental de los que disponga el hospital visiten tempranamente a la pareja doliente, los evalúen y valoren la posible necesidad de su atención.<sup>30</sup>

Es importante que todas las actuaciones que estén llevando a cabo los profesionales sanitarios vayan quedando registradas en la historia clínica por seguridad del paciente y de los clínicos.

Registrar en la historia clínica también permite avanzar en la investigación para encontrar mejores evidencias científicas de cómo tratar estos casos, de los que es tremadamente difícil investigar y hacer estudios sólidos.

Se debe practicar con este tipo de familias la escucha activa<sup>30</sup>, ya que podemos tener buenos consejos y actuaciones protocolizadas con evidencia científica para hacer que su duelo sea de mejor desarrollo, pero si no escuchamos sus preferencias, valores, expectativas, ideas, dudas, miedos etc. no estaremos prestándoles la atención personalizada a la que aspiramos.

Cuando el fallecimiento es de un recién nacido vivo o que estaba ya ingresado en neonatología y se prevé finalmente su deceso en las próximas horas, se puede ofrecer a los padres la posibilidad de sostenerlo en sus brazos para que lo haga acompañado y los padres tengan el sentimiento de que lo guardaron hasta el último momento. Se explicará a los padres que clase de respiraciones y movimientos son esperables, aunque el final sea igualmente la muerte.<sup>30</sup>

Esto ayuda a elaborar correctamente el duelo, aplacando sentimientos de tipo culpa y resentimiento con el personal.

Incluso en casos de malformaciones graves, niños muy macerados, niños de muy baja edad gestacional o que puedan presentar otro tipo de aspecto impactante, se mantiene la recomendación de que los padres lo acompañen y vean.<sup>30</sup>

Siempre se respetará la decisión de muchas familias de no sostener al bebé o incluso de no estar presente mientras se apaga su vida.

El tiempo que los padres puedan acompañar al niño fallecido debería ser ilimitado a lo que la familia considere que necesita para la elaboración de su duelo, con la excepción de consensuar un tiempo si por parte del servicio de anatomía patológica nos informan de que es necesario entregar el cuerpo del niño en un tiempo fijado para determinar mejor algunos parámetros de la autopsia (y hallar así la mayor cantidad de causas posibles que propiciaron la muerte).<sup>30</sup>

Se recomienda a los padres que contemplen a este hijo como tal, una parte de la familia que falleció y mantener vivo su recuerdo, así como considerar en forma positiva recuerdos de él/ella.<sup>34</sup>

**Tabla 8. Resumen de las recomendaciones a aplicar con la familia en duelo perinatal. Elaboración propia.**

- Permitir a la mujer estar acompañada.
- Que todo el personal en torno a la mujer conozca la situación.
- Si es necesario el parto, explicar y consensuar la vía, siendo la vaginal la de elección.
- Ofrecer analgesia epidural en caso de parto.
- Mismo equipo sanitario si es posible.
- Promover que vean al bebé.
- Ofrecer piel con piel.
- Información sobre lactancia y donación.
- Autopsia si la desean.
- Facilitar burocracia.
- Servicios religiosos en el hospital.
- Ingreso en zona diferenciada de otras puérperas.
- Cuidados especializados allá donde esté ingresada.
- Servicios de salud mental disponibles.
- Registro de actividades clínicas.
- Escucha activa.
- Posibilidad de estar presente mientras el niño fallece.
- Posibilidad de sostener en brazos al bebé mientras fallece.
- Respetar decisión de evitar ver o sostener al bebé/feto.
- Considerar como miembro de la familia.
- Mantener el recuerdo de ese hijo.
- No forzar un olvido del niño.
- El personal se presenta con su nombre y rol.
- El personal se dirige al niño fallecido con su nombre si lo tiene.
- El personal se dirige por su nombre a la madre, padre y otros familiares involucrados.
- Entregar cajas de recuerdos y ayudar a completarlas con los objetos que los padres deseen.
- Acceso a espacio íntimo.
- Realizar cuidados antes de entregar si desean verle más presentable (habitual en prematuros extremos y niños con malformaciones).

Se debe propiciar que el recuerdo del bebé les reconforte.

Los profesionales deben, además de presentarse ellos mismos indicando su rol, llamar por el nombre al niño (si lo tuviera) y a los propios padres a los que se dirige con sus consejos.<sup>38</sup>

Los profesionales sanitarios pueden aplicar técnicas al dirigirse a los padres como quitarse la bata blanca para aportar cercanía.<sup>38</sup>

Existen cajas de recuerdos que el hospital debería entregar (es muy común y están muy extendidas) para todos los padres que lo deseen, incluso aquellos que no han tenido a bien ver al niño porque no era lo que les apetecía.<sup>30</sup>

En estas cajas de recuerdos pueden guardar un mechón de pelo del bebé, unas fotos, ropita que llevó puesta (suele ser el gorrito o los patucos), un peluche que se tenía para el bebé, una carta que se le haya escrito, juguetes, objetos con su nombre, documentos que no se necesiten administrativamente... todo lo que la familia considere para mantener el recuerdo de su pequeño.

Se recomienda dejar un espacio físico para la despedida<sup>30</sup> sea una habitación, una consulta, una sala del hospital o cualquier lugar en el que puedan estar cerrados, tan solos o acompañados por familia, amigos o personal como consideren y sin límites de tiempo.

En el caso de que los padres deseen ver al niño, pero les preocupe (a ellos o al personal) el impactante aspecto, se pueden llevar a cabo unos cuidados para que lo vean en mejor estado: Lavar con suero fisiológico al menos su cara y ojos, envolver en mantas dejando solo la cara la descubierto (o una mano o pie también), ponerle gorro, proporcionar cuna, sostener y entregar en posturas y con gestos propios de un niño que estuviera vivo y avisar de que puede estar aun cálido.<sup>30</sup>

En la tabla 8 se puede encontrar un resumen de elaboración propia basada en las fuentes citadas sobre cómo proceder en el fallecimiento perinatal.

### Lactancia materna en el duelo perinatal

La leche materna es la forma en la que las especies animales mamíferas se alimentan. Además de las propiedades beneficiosas para el niño, en el caso de las muertes perinatales podemos centrarnos en los beneficios para la madre, que son, entre otros: menor cáncer de mama, de ovarios, menos diabetes etc.<sup>50</sup>

Cabe destacar también que la mortalidad neonatal se reduce si se emplea este tipo de alimentación.

#### La producción fisiológica de la leche materna

Tras la expulsión de feto y placenta, se inicia la producción de calostro.<sup>50</sup>

El calostro es la leche inicial que segregará la mujer.

Es amarilla, pegajosa y contiene: Betacarotenos, inmunoglobulinas de tipo A, vitaminas (especialmente de tipo

liposoluble), hierro en forma de lactoferrina, y minerales como el sodio y el zinc.<sup>50</sup>

En la gestación las hormonas oxitocina y prolactina ya están en el torrente sanguíneo, pero la placenta limita su acción sobre las mamas.<sup>51</sup>

Tras la expulsión de la placenta estas hormonas sexuales femeninas ya actúan y por eso se desencadena la producción y eyeción de la leche.

### **Donación de leche materna tras una pérdida perinatal**

Podemos explicar a las madres en este tipo de duelo, que si es su deseo, pueden donar su leche materna a un banco de leche que lo distribuirá entre recién nacidos hospitalizados para los que sería muy beneficioso.

La mujer podría aprovechar las ventajas físicas para ella de una lactancia materna y además dar un sentido positivo al fallecimiento de su hijo, pudiendo ser beneficioso par la elaboración de su duelo.

Existen precedentes y estudios sobre cómo la donación de leche materna es un abordaje seguro, adecuado y que facilita el duelo de la mujer.<sup>51</sup>

Si no es el deseo de la mujer, se la debe explicar las medidas para retirar la lactancia materna y evitar molestias como ingurgitación, mastitis o alteraciones de la piel del pezón.

### **Donación de órganos del feto o bebé**

Donar órganos es un acto solidario y altruista<sup>52</sup> regulado en España.<sup>53,54</sup>

Los órganos donados pueden proceder de personas vivas o fallecidas.

Miles de personas en todo el mundo dependen de una donación de órgano para salvar o mejorar su vida.<sup>52</sup>

Existen personas que viven esperando la llamada de que se ha encontrado un donante compatible, lo cual cambiará su vida.

Las listas de espera para recibir órganos son largas mientras que las donaciones son más escasas.<sup>52</sup>

España es el país del mundo que más trasplantes de órganos realiza en el mundo, incluso en los años de pandemia COVID-19 mantuvo este puesto.<sup>55</sup>

Si el equipo médico considera que los órganos del bebé o feto fallecido pueden ser útiles para donación<sup>34</sup> pueden planteárselo a los padres.

La evaluación debe ser exhaustiva y es complicada en pacientes tan pequeños.<sup>56,57</sup>

Asimismo, permite aumentar la supervivencia de otros niños<sup>58</sup>, siendo este quizás un aliciente solidario para los padres, así como dar un significado a la breve existencia de su hijo y tener un aspecto positivo en su duelo.

Se pueden plantear dilemas éticos (por ejemplo, la donación de niños con anencefalia que nacen vivos<sup>59</sup>) que el

equipo y el comité ético del hospital tendrán que discutir antes de plantear a los padres.

En España se dio el caso de Blanca. Blanca fue una bebé que no superó el mes de vida y era deseo de sus padres donar sus órganos para aumentar y/o mejorar la calidad de vida de otros pequeños. Sin embargo, esto no fue posible ya que los médicos que la atendieron en España desconocían el procedimiento por el cual extraer, conservar e introducir en el circuito de donación. Esto produjo una controversia y cierto escándalo que culminó en un protocolo nacional para que esta situación no volviera a producirse y nunca más se desaprovecharan unos órganos humanos para donación.<sup>60</sup>

### **Asociaciones relacionadas con el duelo perinatal**

Existen asociaciones y grupos de apoyo disponibles en todo el mundo para que las familias que padecen un duelo perinatal se sientan arropadas, acompañadas y puedan utilizar sus servicios.

#### *Asociaciones en España:*

- Umamanita. En su página web se definen como "Uma manita, asociación sin ánimo de lucro, fue fundada en 2009 por Jillian Cassidy y Juan Castro después de la muerte intrauterina de su hija Uma el 30 de diciembre 2007."<sup>61</sup>
- Asociación Ania. En su página web explican que Ania fue una bebé que en la semana 17 de gestación perdió el latido de su corazón y en su honor se creó este grupo de apoyo para familias.<sup>62</sup>
- Cor a cor. Proyecto catalán de apoyo emocional.<sup>63</sup>
- Anhel Valles. Otro proyecto de Cataluña para acompañar a las familias en situación de duelo perinatal.<sup>64</sup>
- Facebook de Little Stars de Cataluña central.<sup>65</sup>
- Proyecto valenciano Nubesma.<sup>66</sup>
- Red el Hueco de mi Vientre.<sup>67</sup>
- La tribu invisible.<sup>68</sup>
- Petis amb Llum.<sup>69</sup>

### **Permiso en el trabajo**

A pesar de cómo nos podemos imaginar que es de duro el duelo perinatal, ¿nos hemos planteado en qué esferas está invisibilizado o incluso podríamos decir diferenciado de forma discriminativa?

En España a nivel nacional no está regulado ningún permiso concreto por muerte de hijos durante la gestación antes de los 180 días, sí cuando ya han nacido como de cualquier otro familiar de primer grado o después.

Las acciones que se llevan a cabo (jornadas, congresos, asociaciones, campañas de concienciación, formación de los profesionales) están cristalizando también en algunas medidas legales en España.

En la región de Cataluña, el personal trabajador de la Generalitat Catalana ha visto reconocido el derecho a días de permiso en caso de muertes prenatales, a partir de la sexta semana de gestación<sup>71</sup>

Esto sienta un precedente en España e impulsa a los legisladores en esta dirección, favoreciendo que las familias que sufren este tipo de duelo vean validado y autorizado su proceso de duelo y reconozcan aún más a su pérdida como una persona que perteneció a su familia.

En otros países este derecho sí está reconocido como es el caso de Chile<sup>72</sup> y Nueva Zelanda<sup>73</sup>.

En España, cuando el bebé nace muerto con más de 180 días de gestación se reconoce el permiso de maternidad a la progenitora gestante pero no a su pareja, aunque cuando la parte no gestante de la pareja lo ha llevado a los juzgados hay algunas sentencias a su favor.<sup>74</sup>

### Cómo afecta a los profesionales sanitarios implicados

La muerte perinatal está rodeada de profesionales sanitarios, pero tanto su capacidad para manejarla y atender a las familias afectadas como su capacidad para gestionar personal y emocionalmente la situación puede no ser óptima.

Algunos estudios concluyen que las matronas son los profesionales más adecuados para liderar, dirigir y coordinar estas situaciones.<sup>75</sup>

Los estudios muestran que los profesionales sanitarios que trabajan en estas situaciones de muerte perinatal (enfermeras, matronas, pediatras, ginecólogos, TCAES, celadores) pueden desarrollar importantes respuestas emocionales, por ejemplo:<sup>75</sup>

- Pesadillas
- Culpa
- Rabia e ira
- Llanto y tristeza

Solicitan, además, identificando ellas mismas qué recursos les harían lidiar mejor con estas situaciones (con beneficios tanto para las familias como para ellas mismas): Formación, congruencia en el equipo, mejora en sus habilidades comunicativas, apoyo y oportunidad de desahogarse.<sup>75</sup>

El personal de maternidad es especialmente sensible al burnout y situaciones como trabajar con familias en duelo perinatal podría agravarlo si se ven sobreexpuestos y no saben manejarlo.<sup>75</sup>

Los estudios evidencian un vacío teórico en este ámbito.<sup>76</sup>

Los protocolos consensuados ayudan a los profesionales a sentirse menos ansiosos e inseguros en este aspecto.<sup>77</sup>

La calidad de la atención puede verse afectada si los profesionales sanitarios tratan con este aspecto sin los recursos que necesitan.<sup>78</sup>

### CONCLUSIONES

La muerte perinatal, aunque de prevalencia baja en países desarrollados, siempre está presente puntualmente en las maternidades.

En países con tasas de muerte perinatal más altas se trata de manera diferente, con menos recursos, pero esto no disminuye su dolor sino que lo complica y se suma a otros problemas.

El personal debe estar formado, actualizado y coordinado a través de protocolos con evidencia científica y revisados recientemente. Esto ayuda tanto a la gestión del propio profesional como a su atención a las familias.

También se deben favorecer comportamientos tanto en la atención clínica que favorecen un duelo adecuado como en la sociedad, a través de la visibilización y pérdida del tabú de la temática en aras de hacer sentir a los dolientes que su duelo es autorizado y que tiene apoyo social.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Perdomo T. Muerte perinatal: Una pérdida silenciosa [Internet]. NeuroClass. 2019 [citado el 25 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://neuro-class.com/muerte-perinatal-una-perdida-silenciosa/>
2. Valenzuela MT, Bernales M, Jaña P. Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud. Rev Chil Obstet Ginecol [Internet]. 2020;85(3):281–305. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-75262020000300281>
3. Alonso Llácer L, Ramos Campos M, Barreto Martín P, Pérez Marín M. Modelos Psicológicos del Duelo: Una Revisión Teórica. CdVS [Internet]. 4 de abril de 2019 [citado 1 de octubre de 2022];12(1). Disponible en: <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFL0/article/view/176>
4. CDC. ¿Qué es la muerte fetal? [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2019 [citado el 1 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/stillbirth/facts.html>
5. Larrea Ramírez A. Estudio clínico-patológico de las principales causas de muerte perinatal [trabajo de fin de máster]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2021.
6. Ovalle SA, Valderrama CO, Alvarado JS, Kakarieka WE. El método de clasificación de mortinatos “Condición Obstétrica Relevante de la Muerte Fetal” (CORM) reduce la frecuencia de muerte fetal de causa inexplicable. Rev. chil. obstet. ginecol. [Internet]. 84( 2 ): 91-102. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262019000200091>.
7. Galup-Leyva M, Maggi- Panato A, Suárez-Caro J, Carpio- Vargas P, Matzunaga-Angeludis M, García-Baldeón J, Vilca Luna IA, Hernández-Guzmán G, Cumpa-Quiroz R. Muerte perinatal por listeriosis. spmi [Internet]. 11 de septiembre de 2021 [citado 3

- de octubre de 2022] ; 34 (3) : 119-22. Disponible en: <http://51.79.48.69/index.php/spmi/article/view/613>
8. McClure E, Dudley D, Uma R, Goldenberg R. Causas infecciosas de muerte fetal: una perspectiva clínica. Rev. Méd. La Paz [Internet]. 2010 [citado 3 de octubre de 2022] ; 16( 1 ): 75-76. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-89582010000100013&lng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582010000100013&lng=es)
  9. Zeballos Sarrato S, Villar Castro S, Ramos Navarro C, Zeballos Sarrato G, Sánchez Luna M. Factores de riesgo asociados a mortalidad fetal intraparto en recién nacidos pretermínos. An Pediatr (Barc) [Internet]. 2017;86(3):127-34. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.04.018>
  10. Manríquez PG, Escudero OC. Análisis de los factores de riesgo de muerte neonatal en Chile, 2010-2014. Rev. chil. pediatr. [Internet]. 2017 [citado 4 de octubre de 2022] ; 88( 4 ): 458-464. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062017000400003>
  11. Lona Reyes Juan C, Pérez Ramírez René O, Llamas Ramos Leonardo, Gómez Ruiz Larissa M, Benítez Vázquez Edith A, Rodríguez Patino Virginia. Mortalidad neonatal y factores asociados en recién nacidos internados en una Unidad de Cuidados Neonatales. Arch. argent. pediatr. [Internet]. 2018 Feb [citado 5 de octubre de 2022] ; 116( 1 ): 42-48. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2018.42>.
  12. Pérez-Díaz, R., Rosas-Lozano, AL., Islas-Ruz, FG., Balthazar-Merino, RN., & Mata-Miranda, MP. 2018. Estudio descriptivo de la mortalidad neonatal en un Hospital Institucional. Acta pediátrica de México, 39(1), 23-32. <https://doi.org/10.18233/apm1no1pp23-321537>
  13. Cassidy PR. Estadísticas de mortalidad intrauterina, perinatal e infantil en España 1996-2020 [Internet]. Umamanita. 2021 [citado el 5 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/estadisticas-de-mortalidad-perinatal-e-infantil-en-espana/>
  14. Parro-Jiménez E, Morán N, Gesteira C, Sanz J, García-Vera MP. Duelo complicado: Una revisión sistemática de la prevalencia, diagnóstico, factores de riesgo y de protección en población adulta de España. . An. psicol. [Internet]. 25 de abril de 2021 [citado 8 de octubre de 2022];37(2):189-201. Disponible en: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/443271>
  15. Vedia V. 2016 Volumen S, Número VI. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia [Internet]. Psicociencias.org. [citado el 12 de octubre de 2022]. Disponible en: [https://www.psicociencias.org/pdf\\_noticias/Duelo\\_patologico.pdf](https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Duelo_patologico.pdf)
  16. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5. 5th ed., American Psychiatric Association, 2013. DSM-V.
  17. Orozco Guzmán M, Soria Escalante H. La gravedad del duelo como acontecimiento. Rev Latinoam Psicopatol Fundam [Internet]. 2017;20(3):497-510. Disponible en: <https://congresosfnn.com/wp-content/uploads/2020/04/iii-final-de-la-vida/iii-fvida-poster/EtapasdelDuelopster.pdf>
  18. Fairbanks RJ, Erich Lindemann. J Pastoral Care [Internet]. 1975;29(1):6-6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/002234097502900103>
  19. León-Amenero D, Huarcaya-Victoria J. El duelo y cómo dar malas noticias en medicina. An. Fac. med. [Internet]. 2019 Ene ; 80( 1 ): 86-91. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15381/anales.v80i1.15471>.
  20. DGIRE. Las etapas y las tareas del duelo [Internet]. Unam.mx. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: [https://www.dgire.unam.mx/contenido\\_wp/documentos/bienestar-emocional/etapas.html](https://www.dgire.unam.mx/contenido_wp/documentos/bienestar-emocional/etapas.html)
  21. Escudero DM. El duelo según Neimeyer [Internet]. ME Psicólogos. 2017 [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://mepsicologo.com/blog/duelo-neimeyer/>
  22. López García de Madinabeitia AP. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. [Internet]. 2011 Mar [citado 15 de octubre de 2022] ; 31( 1 ): 53-70. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es).
  23. Arthaud Manzanera P. Intervención de enfermería en el duelo perinatal. Propuesta de plan de cuidados. Universidad de Valladolid; 2021. [citado 15 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/47880>
  24. González E. El Papa cierra las puertas del limbo [Internet]. Ediciones EL PAÍS S.L. 2006 [citado el 16 de octubre de 2022]. Disponible en: [https://elpais.com/diario/2006/10/07/sociedad/1160172012\\_850215.html](https://elpais.com/diario/2006/10/07/sociedad/1160172012_850215.html)
  25. Destinoinfinito P. Mizuko kuyō, un ritual japonés para los abortos [Internet]. Destinoinfinito.com. Destino Infinito; 2019 [citado el 16 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://destinoinfinito.com/mizuko-kuyo/>
  26. Ascalema. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal [citado el 16 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.ascalema.es/wp-content/uploads/2014/10/El-parto-es-Nuestro-y-Umamanta.-Gu%C3%ADa-para-la-atenci%C3%B3n-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal..pdf>
  27. Grunblatt LN. Edu.ar. El camino silente del duelo desautorizado en la muerte perinatal Hacia un estado del arte [Internet]. [citado el 17 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.ucongreso.edu.ar/wp-content/uploads/2021/10/El-camino-silente-del-duelo-desautorizado-en-la-muerte-perinatal-Hacia-un-estado-del-arte-comprimido.pdf>
  28. Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo y anexos [Internet]. Servicio Andaluz de Salud. [citado el 19 de octubre de 2022]. Disponible en:

- en: <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/guia-para-profesionales-de-la-salud-ante-situaciones-de-duelo-y-anexos>
29. Cortes de Aragón. [Nota de prensa]. La Comisión de Sanidad solicita el desarrollo de un programa de intervención psicológica en salud mental perinatal. 2022 [citado el 31 de octubre de 2022]. Disponible en: [https://www.cortesaragon.es/Nota-de-prensa.2356.0.html?&no\\_cache=1&L=1&tx\\_t3comunicacion\\_pi1%5Buidnot%5D=16775](https://www.cortesaragon.es/Nota-de-prensa.2356.0.html?&no_cache=1&L=1&tx_t3comunicacion_pi1%5Buidnot%5D=16775)
30. General De Cuidados D, Sociosanitaria A. Guía de Atención al Duelo Gestacional y Perinatal [Internet]. Astursalud.es. [citado el 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.astursalud.es/documents/35439/800740/GuiaAtencionalduelo.pdf/fd29848f-3e13-c402-fb95-264a0d73edcc>
31. Gobiernodecanarias.org. Atención de la madre y el recién nacido/ay el recién nacido/a durante el puerperio [citado el 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/e29a0513-7286-11ea-870d-13c8969bb0c7/Purperio.pdf>
32. huecoVientre. Sesión en el Hopital Universitario Marqués de Valdecilla [Internet]. Red el hueco de mi vientre. 2014 [citado el 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.redelhuecodemiventre.es/sesion-en-el-hopital-universitario-marques-de-valdecilla/>
33. Hospital Universitario de Guadalajara. El Hospital de Guadalajara mejora la atención a las familias que sufren una muerte perinatal mediante la creación de una Guía dirigida a profesionales [Internet]. Jccm.es. [citado el 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://hugu.sescam.jccm.es/noticias/2509/el-hospital-guadalajara-mejora-atencion-familias-que-sufren-una-muerte-perinatal-mediente-creacion-una-guia-dirigida-profesionales>
34. Gencat.cat. Guía de acompañamiento al duelo perinatal 2016 [citado el 2 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3323/guia\\_acompa%C3%B1amiento\\_duelo\\_perinatal\\_2016\\_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3323/guia_acompa%C3%B1amiento_duelo_perinatal_2016_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
35. Gobex.es. Libro del Duelo Perinatal SES. 2015 [citado el 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://saludextremadura.gobex.es/documents/19231/562422/libro+duelo+SES.pdf>
36. Sergas.es. Guía de atención en el proceso de muerte y duelo gestacional y perinatal [citado el 2 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://www.sergas.es/Humanizacion/Documents/26/guia%20morte%20\\_perinatal\\_080620f\\_trz.pdf](https://www.sergas.es/Humanizacion/Documents/26/guia%20morte%20_perinatal_080620f_trz.pdf)
37. Comunidad de Madrid. Protocolo de atención al duelo en la comunidad de Madrid guía de consulta abreviada [Internet]. Madrid.org. [citado el 2 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050101.pdf>
38. GUÍA ACTUACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO EN LA MUERTE GESTACIONAL TARDÍA [Internet]. Redelhuecodemiventre.es. [citado el 3 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.redelhuecodemiventre.es/wp-content/uploads/Guia-duelo-perinatal-MURCIA.pdf>
39. EITB. Avanza el protocolo para atender a las familias que pierden a sus bebés [Internet]. EITB. 2022 [citado el 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.eitb.eus/es/radio/radio-vitoria/programas/radio-vitoria-gaur/detalle/8995939/avanza-protocolo-para-atender-a-familias-que-pierden-a-sus-bebes/>
40. Rioja Salud [Internet]. Riojasalud.es. Es competencia de las matronas [citado el 3 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.riojasalud.es/saludable/consulta-con-firma/es-competencia-de-las-matronas>
41. Gob.es. Guía de acompañamiento en el duelo perinatal [citado el 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP\\_2014/BBPP\\_APySR\\_Catalunya\\_13.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP_2014/BBPP_APySR_Catalunya_13.pdf)
42. Ofarrill JC. Duelo anticipado: síntomas (y cómo afrontarlo) [Internet]. TiTi. 2016 [citado el 4 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://infotiti.com/2016/07/duelo-anticipado/>
43. Rodríguez BCL, De los Ríos PM, González RAM, et al. Estudio sobre aspectos epidemiológicos que influyen en el aborto espontáneo. Mul Med. 2020;24(6):1349-1365.
44. Enríquez-Quispe JA, Mendoza-Guillén SD, Moya-Salazar J. Comunicar malas noticias en medicina. An Fac Med [Internet]. 2019;80(3):401–2. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15381/anales.803.16336>
45. Gempeler FE, Torregrosa L, Silva JM. Conversaciones difíciles en medicina: el profesionalismo y humanismo en el arte de comunicar malas noticias. Univ Médica [Internet]. 2019 [citado 4 de noviembre de 2022];61(1):74-83. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2011-08392020000100074](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-08392020000100074)
46. Grunblatt LN. Hablando de la muerte con los niños Talking about death with children [Internet]. Edu.ar. [citado 4 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.ucongreso.edu.ar/wp-content/uploads/2021/10/Hablando-de-la-muerte-con-los-ninos.pdf>
47. Luna-Solis Y. How to say bad news without compromising the patient's humanity. Rev Peru Med Exp Salud Publica [Internet]. 2019;36(1):123-7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2019.361.3921>.
48. Por A. Mi mariposa azul [Internet]. Umamanita. 2021 [citado 4 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/mi-mariposa-azul/>
49. Marcos Coloma M. Conocimientos sobre Piel con Piel versus Método Madre Canguro. Implicación para la práctica enfermera. Universidad de Valladolid; 2019.

- 2021 [citado 4 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/36677/TFG-H1561.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
50. Galindo-Sevilla Norma del C., Contreras-Carreto Nilson A., Rojas-Bernabé Araceli, Mancilla-Ramírez Javier. Lactancia materna y COVID-19. *Gac. Méd. Méx [revista en la Internet]*. 2021 Abr [citado 4 de noviembre de 2022]; 157( 2 ): 201-208. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0016-38132021000200201&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0016-38132021000200201&lng=es). Epub 23-Jun-2021. <https://doi.org/10.24875/gmm.20000665>.
51. Salaberry M, Rusca I, Díaz AB. Donación de leche materna como estrategia de abordaje terapéutico para transitar el duelo gestacional o perinatal. En: XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXVII Jornadas de Investigación XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires; 2020.
52. Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Donación [Internet]. Ont.es. [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://www.ont.es/informacion/Paginas/Donaci%C3%B3n.aspx>
53. BOE.es - BOE-A-2012-15715 Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad [Internet]. Boe.es. [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2012-15715>
54. BOE.es - BOE-A-1979-26445 Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos [Internet]. Boe.es. [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1979-26445>
55. Gobierno de España. España mantiene su liderazgo mundial en donación de órganos en 2020, a pesar de la pandemia [Internet]. Gob.es. [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/Paginas/2021/160821\\_donacion2020.aspx](https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/Paginas/2021/160821_donacion2020.aspx)
56. Díaz Munilla L, Castro Quiroga A, Ripa IU, Roldán Ramírez J. Donación de órganos y tejidos en pacientes neonatales en muerte encefálica, un reto Heriotza entzefalikoa duten jaioberrien organo eta ehunen dohaintza, erronka bat [Internet]. Svnp.es. [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://svnp.es/web/sites/default/files/2022-01/93-96%20CC%20Donacion%20organos.pdf>
57. Rodríguez Núñez A, Pérez Blanco A, Grupo de Trabajo de la AEP-ONT, Miembros del Grupo de Trabajo de la AEP-ONT, por orden alfabético. Recomendaciones nacionales sobre donación pediátrica. *An Pediatr (Engl Ed)* [Internet]. 2020;93(2):134.e1-134.e9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.04.024>
58. Vera JA, Sáenz González P, Escrig Fernández R, Navarro AG. Pedpal.es. [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2022/08/CUIDADOS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA-EN-NN-MODIFICADA-FORMATO.pdf>
59. García HV. El neonato anencéfalo como donador de órganos. *Rev mex pediatr [Internet]*. 2007 [citado 7 de noviembre de 2022];74(2):85-7. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=11956>
60. García B. Blanca, la bebé de 16 días que cambió la historia de las donaciones de órganos de recién nacidos [Internet]. niusdiario. 2019 [citado 6 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://www.niusdiario.es/salud-y-bienestar/bebe-16-dias-cambio-historia-donaciones-organos\\_18\\_2825820256.html](https://www.niusdiario.es/salud-y-bienestar/bebe-16-dias-cambio-historia-donaciones-organos_18_2825820256.html)
61. Sobre Umamanita: Una Asociación sin ánimo de lucro pionera. 2015 [citado 7 de noviembre de 2022]; Disponible en: <https://www.umamanita.es/sobre-umamanita/>
62. Donde expresar y compartir el duelo perinatal [Internet]. asociacionania.org. 2021 [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.asociacionania.org/asociacion-para-el-duelo-gestacional-prenatal-y-perinatal/>
63. www.coracor.es [Internet]. Coracor.es. [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://www.coracor.es>
64. Anhel [Internet]. anhelvalles. [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.anhelvalles.org/>
65. Facebook [Internet]. Facebook.com. [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://www.facebook.com/LittleStarsdelaCatalunyaCentral/about/?ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/LittleStarsdelaCatalunyaCentral/about/?ref=page_internal)
66. Sobre Nosotros/as - Nubesma - Asociación de Apoyo al Duelo Gestacional y Neonatal de Valencia [Internet]. Nubesma - Asociación de Apoyo al Duelo Gestacional y Neonatal de Valencia. Nubesma Asociación de apoyo al duelo gestacional y neonatal de Valencia; 2018 [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.nubesma.org/>
67. Red para familias que han sufrido la muerte de un hijo en el vientre [Internet]. Red el hueco de mi vientre. 2022 [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.redelhuecodemiviente.es/>
68. La tribu invisible. Instagram. 2022 [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.instagram.com/p/CLKicpgqZMK/>
69. Inici [Internet]. Petits Amb Llum. 2017 [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.petitsambllum.org>
70. Spain. Estatuto de Los Trabajadores. 8.a ed. Boletín Oficial del Estado; 2004.

71. Europa Press. La Generalitat aprueba el permiso por pérdida gestacional para el personal de la administración. 2022 [citado 7 de noviembre de 2022]; Disponible en: <https://www.europapress.es/catalunya/noticia-generalitat-aprueba-permiso-perdida-gestacional-personal-administracion-20221025135723.html>
72. ¿A cuántos días de permiso pagado tiene derecho el trabajador por la muerte de un hijo en período de gestación? [Internet]. DT - Consultas. [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.dt.gob.cl/portal/1628/w3-article-94884.html>
73. Oliver D. Nueva Zelanda dará un permiso remunerado de tres días por pérdida gestacional [Internet]. Ediciones EL PAÍS S.L. 2021 [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://elpais.com/mamas-papas/2021-03-26/nueva-zelanda-dara-un-permiso-remunerado-de-tres-dias-por-perdida-gestacional.html>
74. Derecho de baja por maternidad/paternidad en caso de fallecimiento de un bebé en el tercer trimestre del embarazo o poco después del parto. 2015 [citado 7 de noviembre de 2022]; Disponible en: <https://www.umamanaia.es/derechos-permiso-baja-maternidad-paternidad/>
75. Calderer A, Obregón N, Cobo JV, Goberna J. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas Perinatal death: accompanying women and couples [Internet]. Federacion-matronas.org. [citado 7 de noviembre de 2022]. Disponible en: [https://www.federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2018/10/RevBiblio\\_Muerte-perinatal.pdf](https://www.federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2018/10/RevBiblio_Muerte-perinatal.pdf)
76. Martínez Dávalos CS. El profesional de enfermería ante el duelo por muerte perinatal. Enferm Investiga Investig Vincul Docencia Gest [Internet]. 2018 [citado 7 de noviembre de 2022];3(1, Mar):10-5. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6538725>
77. Páez Cala ML, Arteaga Hernández LF. Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. Arch Med (Manizales) [Internet]. 2019 [citado 7 de noviembre de 2022];19(1):32-45. Disponible en: <https://search.bvsalud.org/gim/resource/en/biblio-998829>
78. Chacón Cecilio C. Vivencias y Experiencias de los y las Profesionales en Enfermería Ginecoobstétrica ante la Muerte Perinatal, en las Salas de Maternidad. 2022 [citado 7 de noviembre de 2022]; Disponible en: <https://www.kerwa.ucr.ac.cr/handle/10669/86519>