



**Universitat**  
de les Illes Balears

## **TRABAJO DE FIN DE GRADO**

# **MUERTE PERINATAL: IMPACTO SOBRE LA FAMILIA Y EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN EL AFRONTAMIENTO**

**Fátima Acheffay Tanan**

**Grado de Enfermería**

**Facultad de enfermería y fisioterapia**

**Año Académico 2021-22**



# **MUERTE PERINATAL: IMPACTO SOBRE LA FAMILIA Y EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN EL AFRONTAMIENTO**

**Fátima Acheffay Tanan**

**Trabajo de Fin de Grado**

**Facultad de Enfermería y Fisioterapia**

**Universidad de las Illes Balears**

**Año Académico 2021-22**

**Palabras clave del trabajo:** Muerte perinatal, duelo, familia, padres.

*Nombre Tutor/Tutora del Trabajo Jesús Molina Mula*

Se autoriza la Universidad a incluir este trabajo en el Repositorio Institucional para su consulta en acceso abierto y difusión en línea, con fines exclusivamente académicos y de investigación

Autor		Tutor	
Sí	No	Sí	No
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Resumen

**Introducción:** La muerte perinatal supone un evento devastador, traumático y una tragedia silenciosa para las madres, los padres, los hermanos y la familia en general. Las causas y los factores que influyen en la mortalidad perinatal aún son bastante desconocida pero su frecuencia demuestra la necesidad de reconocer la importancia de preparar a las enfermeras para brindar atención de duelo de calidad a las familias que han sufrido estas pérdida.

**Objetivo:** Describir las experiencias sobre la muerte perinatal en los padres y su familia a fin de analizar la intervención de adaptación y afrontamiento realizadas desde enfermería.

**Resultados:** Tras la revisión bibliográfica en las bases de datos PubMed, Cinahl y Cuiden se obtuvieron un total de 281 artículos, que finalmente se redujeron a 20 para su posterior análisis.

**Discusión:** La muerte perinatal es un tipo de duelo estigmatizado y no reconocido socialmente ni por parte de algunos profesionales sanitarios, teniendo graves consecuencias cognitivas, psicológicas, sociales, espirituales y fisiológicas sobre la familia. Se describen las diferentes visiones de los autores consultados con relación a las intervenciones realizadas por el personal sanitario durante el proceso.

**Conclusión:** Ha habido muchos avances en relación con el cuidado de los padres en duelo pero se nota la necesidad de investigar y profundizar aún más atreves de una formación más especializada para los profesionales sanitario, unificación de guías de prácticas clínicas y unos cuidados más humanos y de calidad.

**Palabras claves:** Muerte perinatal, duelo, familia, padres.

## Resum

**Introducció:** La mort perinatal suposa un esdeveniment devastador, traumàtic i una tragèdia silenciosa per a les mares, els pares, els germans i la família en general. Les causes i els factors que influeixen en la mortalitat perinatal encara són força desconeguda però la seva freqüència demostra la necessitat de reconèixer la importància de preparar les infermeres per brindar atenció de dol de qualitat a les famílies que han patit aquestes pèrdua.

**Objectiu:** Descriure les experiències sobre la mort perinatal en els pares i la família per tal d'analitzar la intervenció d'adaptació i afrontament realitzades des d'infermeria.

**Resultats:** Després de la revisió bibliogràfica a les bases de dades PubMed, Cinahl i Cuiden es van obtenir un total de 281 articles, que finalment es van reduir a 20 per a la seva posterior anàlisi.

**Discussió:** La mort perinatal és un tipus de dol estigmatitzat i no reconegut socialment ni per part d'alguns professionals sanitaris, amb greus conseqüències cognitives, psicològiques, socials, espirituals i fisiològiques sobre la família. Es descriuen les diferents visions dels autors consultats en relació amb les intervencions realitzades pel personal sanitari durant el procés.

**Conclusió:** Hi ha hagut molts avenços en relació amb la cura dels pares en dol però es nota la necessitat d'investigar i aprofundir encara més agosarats d'una formació més especialitzada per als professionals sanitari, unificació de guies de pràctiques clíniques i unes cures més humanes i de qualitat.

**Paraules clau:** Mort perinatal, dol, família, pares.

## Abstract

**Introduction:** Perinatal death poses a devastating, traumatic event and a silent tragedy for mothers, fathers, siblings and the family in general. The causes and factors that influence perinatal mortality are still largely unknown, but their frequency demonstrates the need to recognize the importance of preparing nurses to provide quality bereavement care to families who have suffered this loss.

**Objective:** To describe the experiences of perinatal death in parents and their families in order to analyze the adaptation and coping intervention carried out by nurses.

**Results:** After the bibliographic review in the databases PubMed, Cinahl and Cuiden, a total of 281 articles were obtained, which were finally reduced to 20 for subsequent analysis.

**Discussion:** Perinatal death is a stigmatized type of bereavement that is not recognized socially or by some health professionals, and has serious cognitive, psychological, social, spiritual and physiological consequences for the family. The different views of the authors consulted are described in relation to the interventions carried out by health personnel during the process.

**Conclusion:** There have been many advances in relation to the care of bereaved parents, but there is a need for more research and further investigation through more specialized training for health professionals, unification of clinical practice guidelines and more humane and quality care.

**Key words:** Perinatal death, grief, family, parents.

## Índice

<b>Introducción</b> .....	9
<b>Objetivo del trabajo</b> .....	11
<b>Pregunta PICO</b> .....	12
<b>Objetivo General</b> .....	12
<b>Objetivos específicos</b> .....	12
<b>Estrategia de búsqueda bibliográfica</b> .....	12
<b>Resultados de la búsqueda bibliográfica</b> .....	15
<b>Discusión</b> .....	22
<b>Conclusión</b> .....	36
<b>Bibliografía</b> .....	37



## Introducción

El embarazo es un proceso fisiológico durante el cual se forma y se desarrolla un ser humano, que no está exento de riesgos maternofetales. El resultado esperado de un embarazo es el nacimiento de un bebé sano. Visualizar el nacimiento de un hijo es algo innato, que genera sentimientos de felicidad, esperanza e ilusión proyectados en el futuro; pero estos ideales y expectativas tienen ruptura o se ven truncados con la muerte perinatal, la cual supone un evento devastador, traumático y una tragedia silenciosa para las madres, los padres, los hermanos y la familia en general <sup>(1-3)</sup>.

La muerte perinatal es aquella que ocurre entre la semana 22 de gestación (154 días) y los siete primeros días de vida del bebé <sup>(2,4)</sup>. Una pérdida que se produce antes de las 20 semanas de gestación se suele denominar aborto espontáneo, mientras que las que se producen después de las 20 semanas constituyen una muerte fetal o un mortinato. Entre el 10% y el 15% de los embarazos acaban en aborto espontáneo, mientras que se calcula que cinco de cada 1.000 embarazos acaban en muerte fetal <sup>(5)</sup>.

La terminología relativa a las muertes prenatales ha cambiado a lo largo del tiempo y varía en función del contexto. A efectos de comparación internacional, la OMS recomienda notificar muertes fetales tardías, por ejemplo, las muertes durante el tercer trimestre con un peso al nacer igual o superior a 1000 gramos, al menos 28 semanas de gestación y una longitud del cuerpo igual o superior a 35 cm, siendo el peso al nacer prioritario frente a la edad de gestación <sup>(6,7)</sup>.

Según el Instituto Nacional de Estadística, en España la muerte perinatal ha pasado de 20,91 muertes por cada 1000 nacimientos en 1975 a 3,89 muertes por cada 1000 nacimientos en 2021(8). Por otro lado, se calcula que cada año se producen 2,6 millones de mortinatos en todo el mundo según datos de la OMS <sup>(6)</sup>. La frecuencia de este hecho demuestra la necesidad de reconocer la importancia de preparar a las enfermeras para brindar atención de duelo de calidad a las familias que han sufrido una pérdida <sup>(1)</sup>.

Las causas y los factores que influyen en la mortalidad perinatal aún son bastante desconocidas, aunque las más habituales son: problemas de la placenta, anomalías congénitas, complicaciones médicas en la madre durante la gestación o el parto, e infecciones intrauterinas. También se deben tener en cuenta factores sociales, biológicos o ambientales que pueden influir, como son el nivel socioeconómico o la facilidad de acceso al sistema sanitario <sup>(2)</sup>.

El duelo es entendido como una respuesta emocional tras la pérdida de un ser querido. Esta respuesta es fisiológica y en algunas otras circunstancias se deriva en patológica, Suele ser un sentimiento profundo de tristeza que sigue a la muerte y que sirve para adaptarse a una vida en ausencia del ser fallecido. Esto incluye un conjunto de manifestaciones de diferentes índoles físicas tales como alteración del sueño, opresión en el pecho, pérdida de peso y ganas de llorar, psicológicas con sentimientos de culpa, ira, tristeza, ansiedad, irritabilidad, depresión, añoranza y pensamientos sobre el bebé perdido, sociales tipo resentimiento o aislamiento y espirituales <sup>(9)</sup>. El duelo por muerte perinatal es un tipo de duelo diferente a otros duelos por el hecho de que forma parte de un proceso socialmente oculto y poco comprendido incluso por los profesionales de la salud. Su curso depende de elementos culturales y se asocia con importantes consecuencias psicológicas y sociales a corto y largo plazo <sup>(4,10,11)</sup>.

Los padres se enfrentan al cambio de planes de planificación y expectativas que dan paso a la incomprensión de dar a luz a un bebé sin vida <sup>(12)</sup>. Este largo proceso comienza con la notificación de la muerte fetal, sigue con los cuidados durante el trabajo de parto y continúa en casa por un periodo variable que puede durar varios años o incluso décadas. Esta pérdida comprende pérdidas múltiples, incluida la pérdida de esperanzas y sueños futuros, la pérdida de la autoestima, la pérdida del papel parental anticipado y la ansiedad por la posible pérdida de la capacidad de concebir en el futuro. Para todos los padres que esperan dar la bienvenida a una nueva vida en su familia, volver a casa del hospital con los brazos vacíos es la experiencia más devastadora que puede ocurrir <sup>(4,13,14)</sup>.

La muerte fetal también se conoce como la muerte invisible. Sin embargo, sus efectos tienen un alcance más amplio, y a menudo no reconocidos, que se extienden a las relaciones de pareja, los hijos sobrevivientes y posteriores, la carrera, las amistades e incluso afectan a los profesionales sanitarios, ya que en muchos casos estos no han recibido una formación específica, lo que genera una barrera comunicativa entre éstos y las familias <sup>(1,15)</sup>.

La atención después de la muerte fetal ha avanzado mucho debido al esfuerzo de investigaciones y fuertes defensas de las organizaciones de padres <sup>(16)</sup>, aunque sigue siendo una de las áreas más desatendidas en los sistemas de salud de todo el mundo <sup>(15)</sup>.

Las prácticas culturales en nuestro contexto sostenían que el mejor enfoque después de la pérdida gestacional era sedar a la madre durante el trabajo de parto y luego retirar inmediatamente al recién nacido, evitando así cualquier apego y eliminando todos los recuerdos. Este enfoque recibió considerables críticas y algunos profesionales, tanto médicos como psicólogos, comenzaron a afirmar que esta práctica invalidaba la experiencia de las madres en duelo y les daba una sensación de irrealidad. Se cambiaron políticas para ayudar, apoyar e involucrar a los padres en duelo en las decisiones y prácticas asociadas con el nacimiento y la muerte, como dar a luz, nombrar a su bebé y participar en actividades de crianza como ver y sostener a su bebé, crear recuerdos y memoria, organizar el funeral de su bebé u otros rituales conmemorativos, así como solicitar o aceptar la realización de una autopsia. Situaciones que están muy lejos de las decisiones normales asociadas con el nacimiento de un bebé <sup>(1,4,16-19)</sup>.

## **Objetivo del trabajo**

Los objetivos del trabajo se basan acorde a la pregunta PICO, de la cual se tiene como pregunta problema indagar ¿Cuáles son las intervenciones de adaptación y afrontamiento desde el área de enfermería hacia las mujeres y su familia que han sufrido la muerte perinatal?

## **Pregunta PICO**

P: Padres y familias que han sufrido la pérdida o muerte perinatal.

I: Intervención en la adaptación y afrontamiento desde el área de enfermería ante la muerte perinatal.

C: No se requiere comparación en este estudio.

O: Mejorar el duelo perinatal y prevenir duelo patológico.

## **Objetivo General**

Describir las experiencias sobre la muerte perinatal en los padres y su familia a fin de analizar la intervención de adaptación y afrontamiento realizadas desde enfermería.

## **Objetivos específicos**

1. Explicar el proceso físico y mental de la madre/pareja tras la confirmación de la muerte perinatal.
2. Describir el papel de la matrona y resto del personal sanitario en el acompañamiento en la muerte perinatal.

## **Estrategia de búsqueda bibliográfica**

Para la realización del presente trabajo se ha efectuado una revisión bibliográfica durante los meses de febrero a junio del 2022, que pretende sintetizar la información ya publicada con la premisa de poder alcanzar los objetivos propuestos anteriormente.

Con el fin de acotar las búsquedas se han consultado diferentes bases de datos electrónicas tales como PubMed, Cinahl y Cuiden; y se ha limitado la búsqueda a aquellos artículos publicados en inglés y en castellano durante los últimos 10 años.

Los descriptores primarios usados han sido las palabras inglesas "Stillbirth", "Fetal Death", "Perinatal Death" para representar el concepto de muerte perinatal y los términos "Fathers", "Mothers", "Parents", "Family", "Grandparents", "Siblings" y "Nuclear Family" para recoger los diferentes tipos de parentesco referido a la familia. Como descriptores secundarios se han utilizado "Grief" y "Bereavement" para conducir a las bases de datos hacia artículos relacionados con el proceso de duelo tras la muerte perinatal.

En una primera fase de la búsqueda se añadieron descriptores como "Nursing" o "Attitude of Health Personnel" para acotar los resultados, pero estos resultaron ser limitados. Por ello se optó a realizar una búsqueda más general, centrando el tema en la vivencia de padres/familia ante la muerte perinatal. Revisando las referencias obtenidas, se observó que muchas de ellas trataban el papel de los profesionales de la salud en el proceso.

*Tabla 1. Descriptores utilizados en la búsqueda.*

<b>DESCRIPTOR MESH (inglés)</b>	<b>DESCRIPTOR DECS (castellano)</b>	<b>TRADUCCIÓN CATALÁN</b>
Stillbirth	Mortinato	Mortinat
Fetal Death	Muerte Fetal	Mort fetal
Perinatal Death	Muerte Perinatal	Mort perinatal
Fathers	Padres	Pares
Mothers	Madres	Mares
Parents	Padres	Pares
Family	Familia	Família
Grandparents	Abuelos	Avis
Siblings	Hermanos	Germans
Nuclear Family	Núcleo familiar	Nucli familiar
Grief	Duelo	Dol
Bereavement	Duelo	Dol

Para formar la estrategia de búsqueda se combinaron los tres bloques temáticos (muerte perinatal, familia, duelo) mediante el operador booleano AND, y los diferentes términos cercanos dentro de los bloques con el operador booleano OR.

Las combinaciones utilizadas en las diferentes bases de datos se especifican a continuación:  
PubMed: ("Stillbirth"[Majr] OR "Fetal Death"[Majr] OR "Perinatal Death"[Majr]) AND ("Fathers"[Majr] OR "Mothers"[Majr] OR "Parents"[Majr] OR "Family"[Majr] OR "Grandparents"[Majr] OR "Siblings"[Majr] OR "Nuclear Family"[Majr]) AND ("Grief"[Mesh] OR "Bereavement"[Mesh])

CINAHL: (MM "Perinatal Death") AND ((MM "Fathers") OR (MM "Mothers") OR (MM "Parents") OR (MM "Family") OR (MM "Grandparents") OR (MM "Siblings") OR (MM "Nuclear Family")) AND ((MM "Grief") OR (MM "Bereavement"))

Cuiden: [cla="Muerte perinatal"] and ([cla="Familia"] or [cla="Madres"] or [cla="Padres"] or [cla="Pareja"])

Para todas las bases de datos se establecieron los siguientes límites:

- Fecha de publicación: 2012-2022.
- Idioma: inglés, castellano.

La revisión se centró aplicando los siguientes criterios de inclusión:

- Muerte perinatal después de las 22 semanas de gestación.
- Artículos relacionados con el duelo de la familia (incluyendo a padres, madres, hermanos y abuelos).
- Artículos relacionados con el papel de la matrona y resto del personal sanitario en el acompañamiento en la muerte perinatal.

Y los siguientes criterios de exclusión:

- Abortos espontáneos.
- Interrupción del embarazo por razones no médicas.
- Muerte neonatal.

- Muerte perinatal antes de las 22 semanas de gestación.
- Embarazos gemelares.
- Perdidas por anomalías fetales.
- Perspectiva del padre únicamente.
- Opinión de expertos.
- Cartas al director.
- Editoriales.

### **Resultados de la búsqueda bibliográfica**

Tras la búsqueda se encontraron en total 281 artículos entre las tres bases de datos consultadas: en PubMed se encontraron 133 artículos, la base de datos CINAHL devolvió 144 resultados mientras que la base de datos española Cuiden volcó 4 resultados, reflejando los datos obtenidos en la tabla 2, correspondiente al diagrama de flujo de la selección realizada.

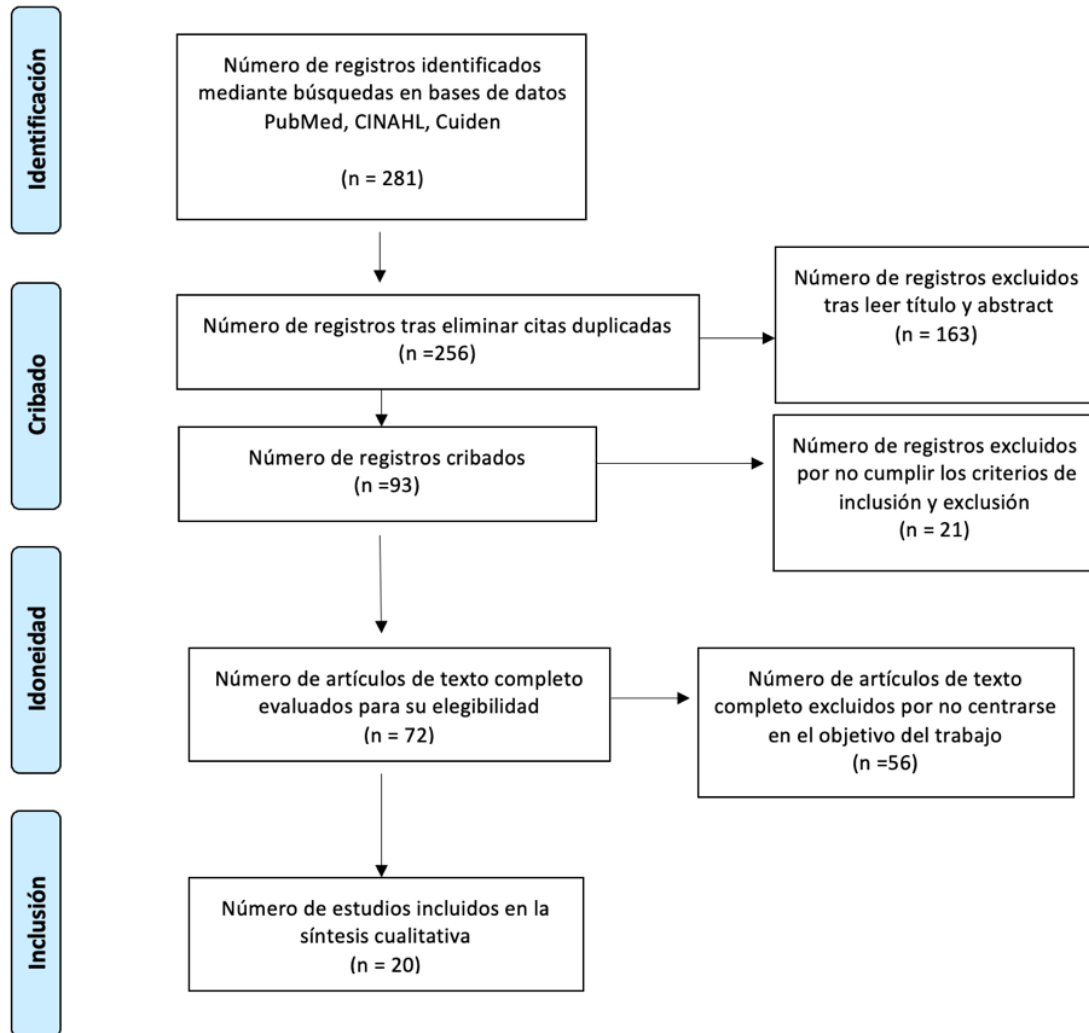
Una vez retirados los artículos duplicados se quedó un total de 256 artículos para su posterior revisión.

Tras la lectura del título y abstract/resumen de los artículos recuperados, el número de referencias obtenidas fue de 93 artículos, de los cuales 36 correspondían a PubMed, 53 de la base de datos CINAHL y los 4 artículos de la base de datos CUIDEN.

Al realizar una lectura de más profunda de los trabajos recuperados y aplicar los criterios de inclusión y exclusión se acotó el número de artículos de texto completo para su posterior estudio a 72 artículos.

De estos artículos se descartaron los que no se adecuaban al fundamento del trabajo quedando finalmente 20 artículos reflejados en esta revisión.

Tabla 2. Diagrama de flujo de la metodología empleada para la búsqueda y posterior selección de artículos según el modelo Prisma 2009.





Gráfica 1. Países incluidos en los artículos revisados.

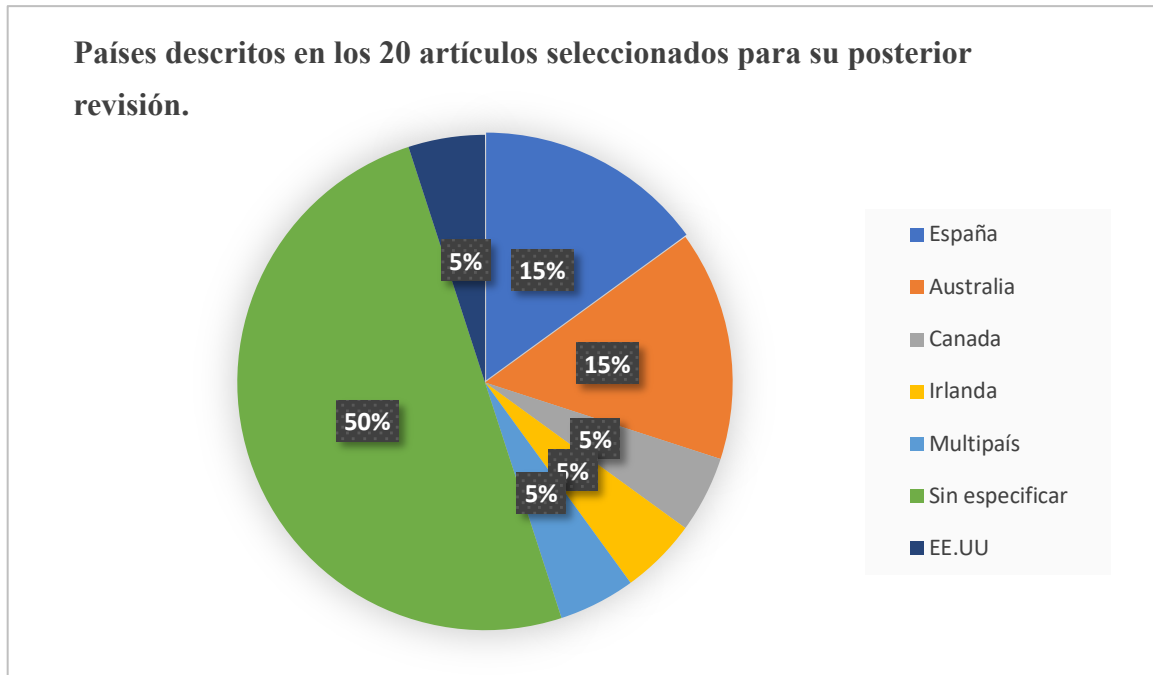


Tabla 3. Artículos seleccionados para la revisión.

Año de publicación	Tipo de estudio	Autor principal	Lugar y fecha de recogida de datos	Inclusión de casos	Sujetos de estudio	Fuente de datos	Tamaño muestra
<b>Nº 1: The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain.</b>							
2019	Cualitativo	Martínez P. et al.	Madrid España 2012-2017	Muerte fetal con parto vaginal y más de 18 meses tras pérdida	Madres y padres que han experimentado muerte fetal	Entrevistas	11 madres y padres
<b>Nº 2: Stillbirth in Australia 5: Making respectful care after stillbirth a reality: The quest for parent-centred care</b>							
2020	Descriptivo	Boyle F. et al.	Australia	–	Padres y familias tras muerte perinatal	–	–

Nº 3: What bereaved parents want health care providers to know when their babies are stillborn: a community-based participatory study							
2020	Cualitativo participativo	Farrales L. et al.	-	Padres en duelo fetal con edad de >19 años	Padres en duelo por muerte fetal	Entrevistas	12 padres y 15 madres
Nº 4: Psychological effects of stillbirth							
2013	Revisión bibliográfica	Joanne Cacciatore	-	-	Familias que han sufrido muerte perinatal	-	-
N5: Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study							
2019	Cualitativo	Camacho M. et al.	Alicante España 2016-2017	-	Madres padres que han sufrido muerte perinatal	-	13 madres y 8 padres
Nº6: Pregnancy and infant loss: a survey of family experiences in Ontario, Canada experiences of families in Ontario, Canada							
2019	Cualitativa	Watson J. et al	Ontario, Canadá Enero-febrero 2017	-	Personas en duelo por perdida de embarazo o de un bebe	Cuestionarios en línea	596 personas
Nº7: Contact with the baby following stillbirth and parental mental health and well-being: a systematic review							
2015	Revisión bibliográfica	Hennegan J. et al	-	Padres que participaron en actividades de creación de recuerdos	Padres que han sufrido perdida perinatal	13 bases de datos + 1 búsqueda manual.	-

Nº8: The psychological, social, and economic impact of stillbirth on families							
2017	Estudio actual del tema	Murphy S. y Cacciator e J.	-	-	Padres y familias en duelo perinatal	-	-
Nº9: Caring for families experiencing stillbirth: Evidence-based guidance for maternity care providers							
2015	Revisión bibliográfica	Peters M. et al.	Australia Febrero-abril 2014	-	Familias tras muerte fetal	PubMed, CINAHL, EMBASE, PsycINFO	-
Nº10: Pregnancy loss							
2014	Revisión bibliográfica	Robinson G. et al	-	-	Mujeres que han tenido una muerte fetal	-	-
Nº11: Parents' Experiences About Support Following Stillbirth and Neonatal Death							
2020	Cualitativa	Camacho M et al	España Abril 2017- mayo 2018.	-	Madres y padres después de la muerte fetal o neonatal	Entrevistas	13 madres y 8 padres
Nº12: Creating evidence: Findings from a grounded theory of memory-making in neonatal bereavement care in Australia							
2020	Cualitativa	Thornton R. et al	Australia	Haber experimentado la muerte de su bebé en una unidad neonatal en Australia	Padres en duelo	Entrevistas	18 padres

N°13: The Experience of Expressing and Donating Breast Milk Following a Perinatal Loss							
2012	Cualitativa	Welborn J	EE. UU. Enero 2003- diciembre 2016	–	Madres que han sufrido muerte de un bebe y donan leche	Entrevistas	21 madres
N°14: Parents' experiences of care offered after stillbirth: An international online survey of high and middle-income countries							
2021	Descriptiva	Horey D. et al	40 países  Diciembre 2014- febrero 2015	–	Padres que han sufrido una muerte perinatal	Encuesta en línea	3041 participantes
N°15: Empty Arms: Supporting bereaved mothers during the immediate postnatal period							
2014	Revisión bibliográfica	McGuinness D. et al.	Irlanda	–	Madres en duelo en periodo postnatal inmediato	–	–
N°16: Perinatal bereavement care: Are we meeting families' needs?							
2013	Revisión bibliográfica	Hughes K	–	–	Familias en duelo perinatal	–	–
N°17: Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas							
2018	Revisión bibliográfica	Calderer et al.	–	–	Mujeres y parejas en duelo perinatal	PubMed, Cochrane, CINAHL y Scopus.	–
N°18: Seeing and Holding Baby: Systematic Review of Clinical Management and Parental Outcomes After Stillbirth							
2015	Revisión sistémica	Kingdon C. et al.	Enero 2014	–	Padres que han sufrido muerte perinatal	PubMed y PsycINFO	–

Nº19: The grief ritual of extracting and donating human milk after perinatal loss							
2020	Cualitativa	Oreg A. et al.	2017- 1019	-	mujeres en proceso de duelo y donantes de leche	Entrevistas	88 mujeres
Nº20: Support for mothers, fathers and families after perinatal death							
2013	Revisión sistémica	Koopman s L. et al.	-	-	Padres en proceso de duelo perinatal	Registro de ensayos + artículos	-

## Discusión

### **Muerte perinatal y sentimientos.**

La confirmación de la muerte perinatal tiene muchas consecuencias emocionales, cognitivas, psicológicas, sociales, espirituales y fisiológicas <sup>(18)</sup>. El choque emocional caracterizado por dolor, sufrimiento, sentimientos de ira, conmoción, incredulidad, negación y desesperanza, son sentimientos que se ven agravados y dificultan aún más el proceso de duelo cuando las mujeres no estaban acompañadas por sus parejas en el momento de recibir la noticia de la muerte o por la falta de una explicación de la pérdida <sup>(7,10)</sup>.

Se relacionan los sentimientos de culpa con los de la maternidad fallida, de no poder proteger y cuidar con éxito a su bebé o la incapacidad de ser una buena madre, y se observa que esto aumenta cuando surgen otros sentimientos, como la envidia, el odio o la rabia, relacionados con la maternidad de otras mujeres, o cuando se hacen comparaciones y se piensa en que las otras mujeres no se cuidaban tan bien, pero su embarazo resultó un feto vivo, hecho que desemboca en una pérdida significativa de autoestima <sup>(4,13)</sup>.

Los primeros signos de duelo para algunas madres pueden tomar muchas formas y pueden comenzar con entumecimiento, incredulidad y tristeza, para otras puede haber una sensación de irrealidad y confusión. Los profesionales de la salud deben conocer estas respuestas cuando se comunican con una madre después de la muerte de su bebé <sup>(20)</sup>.

Los efectos de la muerte perinatal se han asociado con dolor, depresión, ansiedad, angustia, trastornos obsesivo-compulsivos, trastornos alimentarios y del sueño, ideación suicida, vergüenza y culpa por no poder proteger y cuidar con éxito a su bebé, sintiéndose estigmatizadas. A esto se suma el riesgo de consumo de sustancias, conflicto marital, estrés postraumático, enfermedades crónicas, problemas de salud mental y peor calidad de vida que pueden durar años y, a veces, décadas. Así como miedo a futuras infertilidades o la dificultad para ver embarazadas o a otros bebés. Los padres pueden terminar sintiéndose socialmente

aislados, desgarrados por las emociones dolorosas que a menudo son concomitantes con la muerte perinatal<sup>(7,10,13,15,21)</sup>.

### **Secuelas físicas. Lactancia materna.**

La madre que puede experimentar molestias causadas por los dolores posteriores al parto a medida que el útero involuciona y vuelve a su estado anterior al embarazo. El trauma perineal y los loquios pueden ser un recordatorio constante de la pérdida del bebé. El sangrado vaginal debe convertirse en un sangrado similar a la menstruación dentro de los 3 a 5 días posteriores al nacimiento, ya que el color de los loquios cambia de rojo a marrón y finalmente se detiene entre 4 y 6 semanas después del parto. Se debe advertir a las mujeres que inicialmente pueden expulsar algunos pequeños coágulos de sangre; sin embargo, si la secreción de los loquios aumenta repentinamente en cantidad, es recomendable contactar con el hospital o con el médico de cabecera<sup>(20)</sup>.

Durante el embarazo y el parto, los músculos del suelo pélvico se estirarán y para prevenir complicaciones como la incontinencia urinaria y el prolapso se deben ejercitar los músculos de este para ayudar a que se recuperen. Los ejercicios suaves del suelo pélvico en los primeros días fomentarán una reducción de la hinchazón y por lo tanto, aliviarán el dolor. Las mujeres que han sufrido una muerte perinatal deben ser atendidas con relación a su recuperación postnatal general, que incluye el cuidado de los senos, el cuidado perineal, la prevención del estreñimiento y cuando esté indicado, el cuidado de la herida abdominal después de la cesárea<sup>(20)</sup>.

Se recomienda a las madres que laven con frecuencia con agua tibia y jabón el área perineal y que se aseguren de que la herida esté limpia y seca. La matrona debe evaluar el perineo si la madre experimenta dolor o molestias para excluir una infección de la herida o la formación de un hematoma. Asimismo, es recomendable beber mucha agua y llevar una dieta sana que incluya frutas y verduras ya que el estreñimiento es muy común después del parto. Se puede recomendar un laxante suave si es necesario<sup>(20)</sup>.

En caso de un parto por cesárea se necesitará apoyo y orientación para la recuperación de la cirugía y la pérdida de su bebé. Los profesionales de la salud deben tener en cuenta que un

parto por cesárea puede contribuir a una respuesta tardía al duelo y a una mayor disminución de la autoestima, ya que algunas madres reportan satisfacción y una sensación de logro con el parto natural después del diagnóstico de una muerte fetal <sup>(20)</sup>.

La producción de leche y la lactancia materna tras un parto es una expresión de la maternidad, pero cuando el bebé muere, las madres se encuentran en una situación de paradoja, ya que se combina la ausencia física y la presencia psicológica de su bebé, es decir el cuerpo de la madre sigue recordándole la presencia de su bebé produciendo leche para un bebé que ya no está. Esto afecta emocionalmente a la madre haciendo que se sientan despojadas de su identidad como madre <sup>(13,22)</sup>.

La congestión mamaria y la pérdida de leche de los senos después en esta situación suele ser un shock inesperado y un momento físico y emocionalmente angustiosos para las madres en duelo. Si el bebé muere después de haber lactado, se recomienda disminuir la frecuencia y la duración de la extracción para detener la producción de leche, ya que el destete repentino y abrupto causará a la mujer un dolor considerable, molestias y un mayor riesgo de mastitis. Si bien existen métodos farmacológicos para suprimir la lactancia, no se ofrece de forma rutinaria <sup>(20)</sup>.

El proceso de extracción y donación de la leche materna tras la muerte perinatal constituye un ritual de duelo que permite a las madres mantener y reconstruir los lazos continuos con sus bebés. Además, supone una ayuda para aceptar, sobrellevar y recuperarse de su pérdida <sup>(13)</sup>. Experimentando la validación de su maternidad a través de la crianza de otros bebés. Es importante que los profesionales sanitarios eduquen y apoyen a las madres en duelo en sus necesidades de lactancia, y señalan que es un aspecto que muchas veces es pasado por alto <sup>(22)</sup>.

### **Relaciones familiares.**

La muerte de un hijo afecta gravemente la relación conyugal y se ve reflejada a través de una mayor tasa de disolución del matrimonio <sup>(10)</sup>. Los padres en duelo pueden experimentar desarmonía marital, desafíos relacionados con la sexualidad, la comunicación y el duelo discordante después de la pérdida <sup>(18)</sup>. Tanto las madres como los padres destacaron el apoyo



brindado por su pareja como elemento primordial para superar la pérdida <sup>(9)</sup> sin embargo, la falta de este puede aumentar el riesgo de resultados psicológicos negativos para las parejas <sup>(17)</sup>.

Murphy recalca la importancia tanto para las madres como para los padres de que los hermanos del bebé fallecido sean incluidos en los rituales de despedida si así lo desean, y que se respeten sus sentimientos de duelo, incluso cuando se expresen de manera diferente a los adultos. Es necesario hacer que el bebé nacido muerto fuera real para los hermanos, incluir a los hermanos en los rituales de despedida, como tocar, cargar y encontrarse con su hermano o hermana (con una preparación cuidadosa y apropiada para la edad), así como permitirles participar en el funeral <sup>(17)</sup>.

Las relaciones con los hijos mayores se ven afectadas porque los padres pueden volverse ansiosos, temerosos <sup>(17)</sup> y sobreprotectores con ellos o incluso distantes. Los niños experimentan sentimientos de culpa, miedo y ansiedad, lo que tensa la relación con los padres y aumenta los conflictos entre ellos <sup>(7)</sup>.

Según Camacho la presencia de otros niños en la familia mantiene a los padres ocupados y les proporcionó una distracción que los ayudó a superar la pérdida. Las mujeres que no tenían hijos experimentaron mayores sentimientos de estrés y soledad. Algunos padres hablaron sobre sus planes para otro embarazo y explicaron que se trataba de una nueva motivación para superar el doloroso proceso de duelo y aliviar el sufrimiento y la pena, aunque la mayoría se sentían preocupados por la posibilidad de una nueva pérdida perinatal <sup>(9)</sup>.

### **Muerte perinatal e invisibilidad social e institucional.**

En general, la visión social de la muerte gestacional, aunada a la invisibilidad institucional, genera en los padres un sentimiento de abandono global, de negación de su duelo y de su paternidad, subestimando el sufrimiento de los padres y esperando que se recuperen inmediatamente de su pérdida, ya que se percibe como una pérdida menor en comparación con otras. Por tanto, como consecuencia, se perpetua el tabú que rodea a la muerte, especialmente en este tipo de duelo <sup>(4,7)</sup>.

Los padres consideran que su pérdida no es reconocida o es minimizada por sus familiares y círculos sociales <sup>(21)</sup>, sienten que no pueden expresar sus emociones o recordar a su bebé en público porque el resto de la sociedad no reconoce su pérdida ni comprende sus necesidades. El sentimiento de fracaso biológico y vergüenza experimentado por las madres hizo que se sintieran estigmatizadas socialmente y evitaran el contacto con otras personas de su entorno, especialmente parejas con hijos <sup>(9)</sup>.

Se encuentra de gran utilidad saber la causa de la muerte, ayudando así a los padres a liberarse de los sentimientos de culpa, sin embargo, en la mayoría de las ocasiones, la autopsia no es concluyente y no aclara la causa de la muerte. Esto profundiza el sufrimiento de los padres y les impide superar los sentimientos de culpabilidad <sup>(7)</sup>.

Otra forma de negación del duelo proviene del profesional sanitario <sup>(4)</sup> que al hacer uso de un lenguaje inapropiada en un intento de minimizar la pérdida y el dolor <sup>(9)</sup> a través de comentarios como que deberían tener otro hijo rápidamente, o que la pérdida es mejor antes del nacimiento que después provoca que su sentimiento de pérdida y dolor sean socavados <sup>(4)</sup>.

Desde el punto de vista administrativo cuando el niño nace muerto figura como si nunca hubiera existido. A esto se suma el hecho de no poder inscribirle en el registro civil como miembro de la unidad familiar, lo que genera considerables sentimientos de incompreensión en los padres, que ven como se niega la existencia de su hijo quitándole su identidad y reduciendo la legitimidad de su duelo <sup>(4,7)</sup>.

Reconocer al bebé fallecido como un individuo insustituible fue fundamental para los temas de reconocimiento de la paternidad, el trauma y el duelo de los padres. Referirse al bebé como "feto", "productos de la concepción", aborto espontaneo e incluso "mortinato" en los informes médicos o por parte del personal sanitario, se consideran deshumanizantes, distanciadores, despectivo y despersonalizares. Mientras que hacer uso de los nombres dados por los padres o al referirse a la pérdida como un bebé, independientemente del tiempo de gestación es una forma de reconocimiento muy necesario del bebé y la relación única entre el bebé y los padres. Los profesionales pueden evitar exacerbar la angustia de las familias y brindar atención empática y de apoyo <sup>(23,24)</sup>.

Debido a la naturaleza amplia de la atención del duelo perinatal y las expectativas cambiantes asociadas con ella, muchos profesionales de la salud pueden sentirse poco preparados cuando ocurre una muerte perinatal, dejando a los padres sintiéndose defraudados <sup>(25)</sup>. Promover el reconocimiento social e institucional de este tipo de pérdidas y formar a los profesionales sanitarios en el acompañamiento de este tipo de duelo es útil para planificar una atención integral que facilite el inicio y posterior evolución de un duelo saludable centrada en la mujer y la familia <sup>(4,24)</sup>.

### **Profesionales sanitarios en el acompañamiento de la muerte perinatal.**

Los profesionales de la salud son vistos como guías necesarios para los padres que se encuentran en estado de shock o que tienen dificultades para tomar decisiones <sup>(17)</sup>. Después de recibir la noticia de la muerte de un hijo estos no se sienten preparados o no pueden tomar decisiones <sup>(24)</sup>. Una de las principales decisiones que se deben tomar y que requiere un gran apoyo por parte de los profesionales sanitarios está relacionada con el contacto con el recién nacido. Una actitud empática se considera una experiencia positiva, donde los padres pueden sentir un reconocimiento de su maternidad y paternidad, y donde perciben que su hijo es tratado con respeto y amabilidad, como cualquier otro recién nacido <sup>(4)</sup>, por lo tanto una toma de decisiones compartida entre los padres y los profesionales sanitarios es parte integral de la atención centrada en la persona, una filosofía de atención médica que respeta y prioriza las preferencias, necesidades y valores de cada individuo <sup>(16)</sup>.

Aquellos padres que recibieron cuidados físicos y emocionales, sensibles y comprensivos enfatizaron que esto era fundamental para enfrentar esta terrible situación. Sin embargo, los padres se sintieron más estresados e impotentes cuando los profesionales de la salud se centraron más en la parte clínica de la muerte que en la parte emocional ya que muchos padres perciben que un cuidado inadecuado aumenta sus sentimientos de ira por la pérdida <sup>(9)</sup>. La importancia de estar con la familia, escuchar y responder a las preguntas de los padres, es más importante que encontrar las proverbiales 'palabras correctas para decir' ya que esto variará entre familias. Sin embargo, proporcionar este tipo de atención puede tener un precio, ya que puede ser emocionalmente agotador y hacer que el profesional sea más vulnerable <sup>(24)</sup>.

Los profesionales de la salud pueden marcar una diferencia positiva en como se experimenta la pérdida al reconocer el impacto de esta y brindar atención compasiva mediante el uso de un lenguaje sensible y apoyos físicos, minimizar la incertidumbre y el aislamiento, y trabajar con sensibilidad en entornos físicos que a menudo no están diseñados para experiencias de pérdida. El acceso a la educación especializada debe ser una prioridad para los profesionales que brindan servicios y atención a esta población <sup>(21)</sup>.

La falta de conocimiento, la capacitación en pérdida perinatal y sobre como brindar apoyo emocional a las familias hace que los profesionales sanitarios se sientan incómodos e inseguros y provoca fatiga y agotamiento emocional y mental en el momento de atender a los padres en duelo <sup>(9)</sup>, de ahí la necesidad de mejorar la atención que reciben los padres, incluida la necesidad de personal hospitalario mejor capacitado y mejor integrado con los servicios de apoyo <sup>(28)</sup>.

Asimismo, Ferrales describe que los cambios de política específicos en el cuidado de las mujeres y sus familias deben incluir educación sobre la muerte para los profesionales sanitarios, programas de educación centrados en las mujeres enfocados a las relaciones y programas centrados en las madres en duelo y sus familias, que debería haber menos énfasis en la estandarización de la atención y el protocolo rígido; apoyando más bien el enfoque como un cuidado basado en la relación que subraye los matices de cada familia, reconozca su cultura única y evite que las reacciones incensarias del personal sanitario brindando a éstos una buena educación en atención compasiva e informada sobre el trauma <sup>(23)</sup>.

La comunicación ante un proceso de duelo es primordial para poder ofrecer una atención de calidad. La matrona es el profesional de referencia a lo largo de todo el proceso de embarazo, parto y puerperio, lo que la convierte en la figura idónea para ofrecer una atención continuada ante una pérdida perinatal <sup>(15)</sup>. De entre los profesionales sanitarios ésta fue considerada el mejor apoyo, aunque no todas las experiencias fueron positivas y les hubiera gustado a los padres estar acompañadas por personas preparadas y con buenas habilidades de comunicación <sup>(4)</sup>. El factor individual más importante de éstas es su capacidad para escuchar y comprender las experiencias de los padres y comunicarse con ellos con empatía siendo esencial que las matronas comprendan y conozcan el duelo, especialmente desde la

perspectiva de la madre <sup>(20)</sup>. Existe una correlación entre el apoyo por parte de los profesionales sanitarios y la disminución de los niveles de ansiedad y depresión en las madres. El papel de la matrona como referente a lo largo del proceso de pérdida perinatal, así como las diferentes intervenciones que se pueden llevar a cabo para disminuir el impacto emocional en las familias y conseguir unos mejores resultados psicosociales, constituyen una prometedora área de estudio para mejorar la calidad de la atención <sup>(15)</sup>.

Camacho a su vez resalta el papel de la matrona como ayuda en el proceso de duelo facilitando los rituales de despedida, acompañando a la familia, ayudando a honrar la memoria del bebé y apoyando a los padres para darle al bebé fallecido una identidad que lo convierta en un miembro de la familia <sup>(26)</sup>.

### **Comunicación verbal y no verbal.**

El impacto emocional de la pérdida y sus consecuencias psicosociales o las decisiones tomadas a lo largo del proceso están condicionadas por la información recibida y la relación establecida con los profesionales sanitarios. Es mejor notificar la muerte de manera clara, teniendo cuidado de evitar ser condescendiente con los padres y mantener el respeto por las preferencias de la persona <sup>(26)</sup>.

La burocracia y el lenguaje administrativo son vistos a menudo como obstáculos en el proceso de duelo ya que la mayoría de los padres recuerda que el proceso administrativo posterior a la muerte fue un proceso lento. Expresan que una mayor diligencia y una mejor información sobre los pasos a seguir hubieran facilitado esta situación, asimismo reclaman un lenguaje más adecuado al referirse a su bebé fallecido durante los procesos administrativos explicando que referirse al bebé como “feto” se considera despectivo y genera dolor y sufrimiento <sup>(26)</sup>.

La forma en que se comunica la noticia de la muerte de un hijo puede influir positiva o negativamente en el apoyo y cuidado percibido por los padres. El silencio, o las pocas explicaciones así como la ausencia de expresiones empáticas hacen que los padres se sientan solos, aterrorizados e inseguros ante el diagnóstico siendo esa falta de comunicación sobre el proceso a realizar tanto en caso de mortinatalidad como de muerte neonatal un aumento del

dolor y de la angustia de los padres. La indiferencia y el cuidado insensible pueden agravar la difícil experiencia y complicar aún más el proceso de duelo, en cambio recibir información adecuada, un cuidado sensible y empático de acuerdo con las necesidades de los padres tiene un efecto positivo en la forma en que afrontan la muerte de su bebé y un mayor control de la situación <sup>(27)</sup>.

La comunicación verbal y no verbal sensible con la madre en duelo proporciona recuerdos que la ayudarán a iniciar el duelo y facilitarán el proceso. Si bien es posible que no se recuerden los detalles relacionados con la muerte del bebé, la forma en que se comunica el mensaje quedará incrustada para siempre en su memoria. Los síntomas de duelo de conmoción, ansiedad, tristeza y vulnerabilidad pueden limitar la capacidad de la madre para escuchar y comprender la información que recibe durante el período posnatal temprano por eso se recomienda que las madres en duelo después de la muerte de un bebé reciban esa información verbal y escrita sobre su recuperación física posnatal <sup>(20)</sup>.

El lenguaje no verbal puede ser vital a la hora de recibir esta devastadora noticia. Tanto el silencio como las expresiones faciales de los ginecólogos y matronas pueden decir mucho, y el retraso en brindar información junto con la escasez de explicaciones también aumentan el sufrimiento de los padres <sup>(7)</sup>.

### **Importancia del apoyo profesional, familiar y social.**

Existen varios tipos de apoyo dirigido a familias en duelo que van desde llamadas telefónicas de seguimiento, apoyo médico, grupos de apoyo, asesoramiento y conexión con otras familias en duelo <sup>(23)</sup>.

Los grupos de apoyo a la pérdida perinatal brindan a los padres una oportunidad única para hablar sobre sus bebés, expresar emociones y compartir su experiencia en un ambiente empático donde se acepta su pérdida sin ningún tipo de prejuicio; esto ayuda a reducir el miedo, la ansiedad y a avanzar en el camino del duelo. Hablar con otros padres que han pasado por la misma situación o por una similar hace que estos se sientan más comprendidos. El sentido de pertenencia a un grupo les ayuda a reconstruir su identidad e intentar recuperar la normalidad en sus vidas <sup>(9)</sup>.

La mayoría de los padres obtienen apoyo emocional y físico a través de familiares y amigos <sup>(15)</sup>, siendo el apoyo de la familia, particularmente la madre de la madre, o un grupo de amigos, especialmente aquellos que han vivido eventos similares, considerados el apoyo más reconocido y un elemento clave e imprescindibles para superar el proceso de duelo. En cambio, la falta de apoyo social aumenta los sentimientos asociados al duelo <sup>(4,9)</sup>.

De igual modo el duelo puede ser una experiencia particularmente solitaria para las madres que viven en otro país, lejos de su familia. Algunas madres en duelo encontraron útil escribir cartas, poemas, o llevar un diario. Algunos encontraron en los grupos de apoyo voluntario o foros en línea una fuente vital de apoyo <sup>(20)</sup>.

La presencia de apoyo especializado en varios sistemas después del alta del hospital representa otra forma de reconocimiento del bebé, de la paternidad y de la amplitud y profundidad de su duelo <sup>(23)</sup>. Un mayor conocimiento de la experiencia de los padres permitirá planificar unos cuidados de calidad con el objetivo de facilitar el inicio y posterior evolución de un duelo saludable. <sup>(1)</sup> Los hallazgos destacan la importancia de adaptar los sistemas de apoyo de acuerdo con las necesidades de las madres y los padres <sup>(4)</sup>.

Las intervenciones de atención médica primaria y una sólida red de apoyo familiar y social son invaluable para los padres y las familias en el momento en que muere un bebé. Sin embargo, debido a la falta de ensayos aleatorios de alta calidad realizados en esta área no están claros los verdaderos beneficios de las intervenciones existentes actualmente destinadas a brindar apoyo a las madres, los padres y las familias que experimentan muerte perinatal <sup>(29)</sup>.

### **Los centros hospitalarios.**

Los padres que se enfrentan una pérdida perinatal tienden a anticipar la muerte de su bebé ya que a menudo perciben que “algo no va bien con su embarazo” <sup>(7)</sup>. Entre el diagnóstico y el nacimiento, las madres pueden sufrir significativamente y la espera para ello puede ser incluso más angustiada que el propio parto. Por esta razón necesitan atención sensible y de apoyo por parte del personal de maternidad antes de la confirmación de la muerte del bebé o al nacer muerto <sup>(30)</sup>.

Los padres no perciben como bueno compartir espacios donde tuvieron lugar los partos normales, sintieron que hubiera sido mejor si pudieran estar en un lugar que no tuvieran que compartir con familias que tienen a sus hijos vivos con ellos <sup>(4)</sup>. Camacho, en dos de sus trabajos, afirma que hacer que los padres que han perdido un bebé compartan la misma habitación del hospital con otros padres que han dado a luz a un bebé sano aumenta el sufrimiento, los sentimientos de duelo de los padres y la culpa de las mujeres por no haber podido dar a luz a un niño vivo <sup>(7,9)</sup>. En cambio, otros padres refieren que ubicar los padres en una habitación de hospital fuera del área de maternidad podría hacerles sentir aislados aumentando la sensación de estrés al ser atendidos por un personal que no conoce su situación actual y no por el personal de maternidad que están familiarizados con su estado <sup>(9,30)</sup> así como Hughes afirma que algunas mujeres encontraron que el aislamiento y la separación resaltaban el hecho de que su bebé había muerto y que ya no pertenecían a la población materna y son atendidas en las salas de ginecología en lugar de la sala de partos <sup>(24)</sup>.

Peters propone un área privada designada alejada de los recién nacidos y de los padres dentro de la sala de partos y el acceso a personal que esté preparado para apoyar a los padres de bebés que nacen muertos <sup>(30)</sup>.

Las pautas actuales establecen que las unidades de maternidad deben tener habitaciones exclusivas para padres en duelo en las que no se pueda escuchar a los bebés ni a las mujeres que dan a luz. Ofrecer la posibilidad de elegir donde se debe proporcionar la atención podría ser potencialmente beneficioso para algunas familias, aunque esto podría aumentar la presión sobre la financiación, el personal y otros recursos limitados <sup>(24)</sup>.

### **Alta hospitalaria**

Los padres tras la muerte de su bebé y del alta hospitalario se encuentran con una falta de información y atención sobre el seguimiento posterior, dejándolos con una sensación de abandono, marginación y desprotección por parte del sistema sanitario y sin saber qué esperar durante el puerperio, hecho que interfiere en su proceso de duelo <sup>(4,9)</sup>.

Para ayudar a los padres a sobrellevar su duelo después del alta hospitalaria es necesario un seguimiento individualizado que preste especial atención a los aspectos emocionales,



proporcionando información clara y respetuosa sobre los cambios físicos postnatales, seguimiento y apoyo de psicólogo, además de información sobre sus derechos, posibles reacciones, necesidades y recursos de afrontamiento, como libros, recursos en línea, sitios web conmemorativos o grupos de apoyo <sup>(4,9)</sup>.

### **Creación de recuerdos.**

Diferentes estudios plantean intervenciones agrupadas bajo el concepto de «creación de recuerdos» para facilitar el proceso de duelo ante una pérdida perinatal y evitar disfunciones a lo largo de éste mediante una mejor atención <sup>(15)</sup>.

En los últimos años, la investigación ha analizado las intervenciones de duelo perinatal relacionadas con las prácticas de los padres de ver, sostener, lavar, vestir y crear recuerdos de su bebé muerto, como hacerle fotografías, huellas de pies o manos, guardar bandas de identificación del hospital, mechones de cabello, pertenencias del bebé, como ropa, juguetes o mantas, estos no solo actuaron como poderosa evidencia de la existencia del bebé y del papel de los participantes como padres sino también la evidencia del dolor real y significativo experimentado por los padres en duelo <sup>(20,31)</sup>.

Según Martínez los padres que ven y/o sostienen a su hijo creen que eso ayuda a que la pérdida sea real. En este sentido, la gestión por parte de los profesionales sanitarios es un elemento clave, pero no siempre los padres recibieron el asesoramiento necesario para ayudarles a tomar esa decisión. También recalca que algunos padres que abrazaron a su hijo tuvieron la oportunidad de conocerlo y darle la bienvenida, y luego poder despedirlo. En este contexto, el acto de tratar al recién nacido de la misma manera que a un nacido vivo fue visto por los padres como positivo, así como involucrar al resto de la familia haciéndoles partícipes del momento <sup>(4)</sup>.

Los padres aprecian cuando profesionales de la maternidad hablan sobre, tocan y sostienen a su bebé con la misma ternura y respeto que se le brinda a cualquier bebé. Esto puede implicar abrazar y hablar suavemente al bebé. Para los padres, tales actividades pueden normalizar el tiempo que pasan con su bebé y ayudar a validar sus sentimientos. Es posible que los padres

no piensen en coleccionar recuerdos ellos mismos y aprecian que les digan que está bien y que les ayuden con sugerencias sobre lo que les gustaría conservar <sup>(30)</sup>.

En España muchos padres cuyos bebés fallecieron no tuvieron la oportunidad de despedirse de ellos y no han guardado ningún recuerdo de ellos como una fotografía o huellas dactilares ya que nunca se les ofrecieron estas posibilidades <sup>(7)</sup>. Los profesionales de la salud deben informar y ofrecer estas prácticas a los padres, dándoles tiempo para tomar decisiones y respetando en todo momento sus preferencias. Los padres que no tuvieron la oportunidad de despedirse de su hijo y que no guardaron objetos relacionados con él tuvieron un duelo más complicado <sup>(9)</sup>.

El contacto de los padres con su bebé muerto fueron reconocidos como beneficiosos para el bienestar futuro de muchos padres y que el papel de los profesionales de la salud para facilitar la toma de decisiones real es clave <sup>(9,32)</sup> así como Horey y Camacho resaltan que las intervenciones tales como la creación de recuerdos, el nombre del bebé, ver y cargar al bebé y tener un servicio funerario se identifican como modificadores importantes de la intensidad y la duración del duelo <sup>(7,11)</sup>.

No hay pruebas claras de que la política generalizada actual de animar a la pareja a ver y sostener al bebé sea el mejor enfoque. A la pareja se le puede ofrecer la oportunidad de ver o cargar a un bebé muerto, pero es importante no insistir en ello <sup>(10)</sup>. En caso de que los padres no lo deseen, los profesionales sanitarios deben respetar su decisión. Despedir al bebé y realizar rituales según las creencias de cada uno favorece el proceso de duelo <sup>(7)</sup>.

En las circunstancias adecuadas, las mujeres que sostuvieron a su bebé muerto a menudo reportaron una experiencia positiva y ayudó en el proceso de duelo, guiado por un cuidado compasivo y sensible, donde un miembro del personal con experiencia presenta el bebé a la madre de manera simple y natural

(20). El impacto de cargar al bebé muerto en los resultados de salud mental y bienestar en los padres a corto o largo plazo. Los padres generalmente están contentos con su decisión de sostener a su bebé muerto y de participar en las actividades de creación de recuerdos <sup>(1)</sup>.

Hughes recalca que en todos los casos de creación de recuerdos, se debe obtener el consentimiento de los padres y se deben respetar sus elecciones, ya que no todas las prácticas serán adecuadas para todas las mujeres. Estos principios también se aplican a los servicios conmemorativos, el entierro y la cremación <sup>(24)</sup>.

Actualmente, la mayoría de las guías de mejores prácticas recomiendan que a todos los padres se les debe ofrecer la opción de ver y sostener a su bebé muerto o no, y que los padres deben recibir apoyo a lo largo de este proceso, Sin embargo, la evidencia sobre el beneficio de sostener y ver sigue siendo algo controvertida y no brinda instrucciones simples para guiar al personal y a los padres <sup>(33)</sup>.

En cambio, algunos autores como Calderer concluyen que no se puede afirmar que la «creación de recuerdos» mejore los resultados psicosociales de la mujer y de su pareja a largo plazo, pero sí la información adaptada durante el proceso <sup>(15)</sup>. Hennegan, por su parte, afirma que a pesar del apoyo de la literatura cualitativa, los datos cuantitativos sobre el impacto del contacto con el bebé después de la muerte fetal son escasos y se han observado hallazgos mixtos <sup>(29)</sup>.

## Conclusión

Tras la lectura de la bibliografía escogida para la realización de este trabajo y en relación con los objetivos propuestos se observa que:

1. La pérdida de un hijo indiferentemente de la edad gestacional de este es una de las experiencias más traumáticas y devastadoras por las que puede pasar la familia y en especial la madre. Se debería de ampliar más el estudio de este tipo de pérdidas y cómo afrontarlo desde un enfoque multidisciplinar, con una atención más humana y unos cuidados personalizados y adaptados para cada familia.
2. Un proceso tan duro como perder a un hijo y tener que dar a luz a un cuerpo sin vida sin duda agudiza más el sufrimiento de la madre. Los cambios físicos después del parto y el proceso mental por los que tiene que pasar son demasiados y se necesita una atención centrada en la persona, apoyo por parte de la sociedad y del personal sanitario.
3. Destaca la falta de conocimiento y experiencia en general de los profesionales sanitarios en el proceso de duelo, que agravan aún más este proceso. Es primordial que se prepare y se forme para poder dar unos cuidados de calidad y así disminuir las complicaciones derivadas de un duelo complicado.

## Bibliografía

1. Hennegan JM, Henderson J, Redshaw M. Contact with the baby following stillbirth and parental mental health and well-being: a systematic review. *BMJ Open*. 2015 Nov 27;5(11):e008616.
2. Del Río Ripoll S. Qué es la muerte perinatal: muerte gestacional y neonatal. Funespaña. 2020.
3. Martos-López IM, Sánchez-Guisado M del M, Guedes-Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado = Bereavement for perinatal death, unauthorized bereavement. *Revista Española de Comunicación en Salud*. 2016 Dec 12;7(2).
4. Martínez-Serrano P, Pedraz-Marcos A, Solís-Muñoz M, Palmar-Santos AM. The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study. *Midwifery*. 2019 Oct 1;77:37–44.
5. Nelson R. Fetal Demise: Caring for the Parents. *American Journal of Nursing* [Internet]. 2015;115(8):19–20. Available from: [www.nowilaymedowntosleep](http://www.nowilaymedowntosleep).
6. World Health Organisation (WHO). Making Every Baby Count: audit and review of stillbirths and neonatal deaths. World Health Organization. 2016.
7. Camacho-Ávila M, Fernández-Sola C, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM, Martínez-Artero L, et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy & Childbirth*. 2019 Dec 19;19(1):1–11.
8. Instituto Nacional de Estadística. Tasa de Mortalidad Perinatal según sexo. *Indicadores de Mortalidad Infantil*. 2022.
9. Camacho Ávila M, Fernández Medina IM, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Hernández-Padilla JM, Hernández Sánchez E, et al. Parents' Experiences about Support Following Stillbirth and Neonatal Death. *Advances in Neonatal Care*. 2020 Apr 1;20(2):151–60.
10. Robinson GE. Pregnancy loss. *Best Practice and Research: Clinical Obstetrics and Gynaecology*. 2014;28(1):169–78.

11. Horey D, Boyle FM, Cassidy J, Cassidy PR, Erwich JJHM, Gold KJ, et al. Parents' experiences of care offered after stillbirth: An international online survey of high and middle-income countries. *Birth*. 2021 Sep 1;48(3):366–74.
12. Paris GF, de Montigny F, Carvalho MD de B, Pelloso SM. Coping with stillbirth from the perspective of the mother: a time-series analysis. *Online Brazilian Journal of Nursing*. 2014 Sep 2;13:386–8.
13. Oreg A. The grief ritual of extracting and donating human milk after perinatal loss. *Social Science & Medicine*. 2020 Nov 15;265:206-18.
14. Green J. Supporting parents through grief after a stillbirth or perinatal death. *Australian Midwifery News*. 2016 Apr 26;46–7.
15. Calderer A, Obregón N, Cobo JV, Goberna J. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas Perinatal death: accompanying women and couples. *Matronas Prof*. 2018;19(3):41–7.
16. Boyle FM, Horey D, Dean JH, Loughnan S, Ludski K, Mead J, et al. Stillbirth in Australia 5: Making respectful care after stillbirth a reality: The quest for parent-centred care. *Women and Birth*. 2020 Nov 1;33(6):531–6.
17. Murphy S, Cacciatore J. The psychological, social, and economic impact of stillbirth on families. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*. 2017 Jun 1;22(3):129–34.
18. Cacciatore J. Psychological effects of stillbirth. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*. 2013 Apr;18(2):76–82.
19. Wilson PA, Boyle FM, Ware RS. Holding a stillborn baby: The view from a specialist perinatal bereavement service. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*. 2015 Aug 1;55(4):337–43.
20. McGuinness D, Coughlan B, Power S. Empty Arms: Supporting bereaved mothers during the immediate postnatal period. *British Journal of Midwifery*. 2014 Apr;22(4):246–52.
21. Watson J, Simmonds A, La Fontaine M, Fockler ME. Pregnancy and infant loss: A survey of families' experiences in Ontario Canada. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2019 Apr 16;19(1).
22. Welborn JM. The Experience of Expressing and Donating Breast Milk Following a Perinatal Loss. *Journal of Human Lactation*. 2012 Nov;28(4):506–10.

23. Farrales LL, Cacciatore J, Jonas-Simpson C, Dharamsi S, Ascher J, Klein MC. What bereaved parents want health care providers to know when their babies are stillborn: A community-based participatory study. *BMC Psychology*. 2020 Feb 17;8(1).
24. Hughes KH, Goodall UA. Perinatal bereavement care: Are we meeting families' needs? *British Journal of Midwifery*. 2013 Apr;21(4):248–53.
25. Horey D, Boyle FM, Cassidy J, Cassidy PR, Erwich JJHM, Gold KJ, et al. Parents' experiences of care offered after stillbirth: An international online survey of high and middle-income countries. *Birth: Issues in Perinatal Care*. 2021 Sep;48(3):366–74.
26. Camacho-Ávila M, Fernández-Sola C, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM, Martínez-Artero L, et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2019 Dec 19;19(1).
27. Camacho Ávila M, Fernández Medina IM, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Hernández-Padilla JM, Hernández Sánchez E, et al. Parents' Experiences about Support Following Stillbirth and Neonatal Death. *Advances in Neonatal Care*. 2020 Apr 1;20(2):151–60.
28. Schirmann A, Boyle FM, Horey D, Siassakos D, Ellwood D, Rowlands I, et al. Understanding mothers' decision-making needs for autopsy consent after stillbirth: Framework analysis of a large survey. *Birth*. 2018 Sep 1;45(3):255–62.
29. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. Vol. 2013, *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley and Sons Ltd; 2013.
30. Peters MDJ, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Caring for families experiencing stillbirth: Evidence-based guidance for maternity care providers. *Women and Birth*. 2015 Dec 1;28(4):272–8.
31. Thornton R, Nicholson P, Harms L. Creating Evidence: Findings from a Grounded Theory of Memory-Making in Neonatal Bereavement Care in Australia. *Journal of Pediatric Nursing*. 2020 Jul;53:29–35.
32. Kingdon C, Givens JL, O'Donnell E, Turner M. Seeing and Holding Baby: Systematic Review of Clinical Management and Parental Outcomes After Stillbirth. *Birth: Issues in Perinatal Care*. 2015 Sep;42(3):206–18.

33. Flenady V, Boyle F, Koopmans L, Wilson T, Stones W, Cacciatore J. Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG*. 2014 Sep 1;121:137–40.



