

**UNIVERSIDAD DE SALAMANCA**



**Escuela de Enfermería y Fisioterapia**

**Adaptación al GRADO en ENFERMERÍA**

**TRABAJO FIN DE GRADO**

**Tipo de trabajo: Trabajo de carácter profesional**

**“Guía básica hospitalaria de atención al duelo perinatal”**

**Nombre del estudiante: Javier García Cayuela**

**Tutora: Josefa García Martínez**

**Salamanca, enero de 2018**



## ÍNDICE

	<u>Pág</u>
1. ÍNDICE .....	1
2. RESUMEN .....	2
3. INTRODUCCIÓN .....	3
3.1. Duelo perinatal .....	3
3.2. Legislación: centros y personal sanitario .....	5
3.3. Guías sanitarias de duelo perinatal .....	6
4. OBJETIVOS .....	7
5. DESARROLLO DEL TEMA .....	8
5.1. Normativa .....	8
5.2. Recomendaciones .....	8
5.3. Guía básica hospitalaria de atención al duelo perinatal .....	9
RECOMENDACIONES PARA LA ATENCIÓN SANITARIA DEL DUELO PERINATAL	11
5.4. Seguimiento .....	15
6. CONCLUSIÓN .....	17
7. BIBLIOGRAFÍA .....	18
8. ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS .....	20
Anexo 1 .....	21

## RESUMEN

**Objetivos.** - Elaborar una guía básica hospitalaria de atención al duelo perinatal de carácter multidisciplinar, enfocada a su aplicación en hospitales con servicio de maternidad en el ámbito nacional.

**Métodos.** – Selección de recomendaciones extraídas de las diferentes guías existentes (nivel de evidencia Q), enmarcadas bajo el criterio de la bibliografía actual y los requisitos mínimos comunes de infraestructura y personal que la legislación obliga a reunir a todas las áreas hospitalarias de Obstetricia y Ginecología del territorio nacional.

**Desarrollo del tema.** - En los casos de muerte perinatal, se desencadenan reacciones de duelo en los progenitores, pero también escenarios de difícil manejo para el personal sanitario. El papel de los profesionales implicados en el fatal evento es fundamental en el desarrollo de un trabajo normal de duelo, lo que implica la necesidad de que éstos realicen una actuación adecuada. La guía pretende ser una herramienta clave en la actualización de conceptos y procedimientos de los profesionales sanitarios a la hora de proporcionar los cuidados primarios del duelo perinatal, así como garantizar que las mujeres españolas que pasen por este duro trance reciban una atención homogénea en todo el territorio nacional.

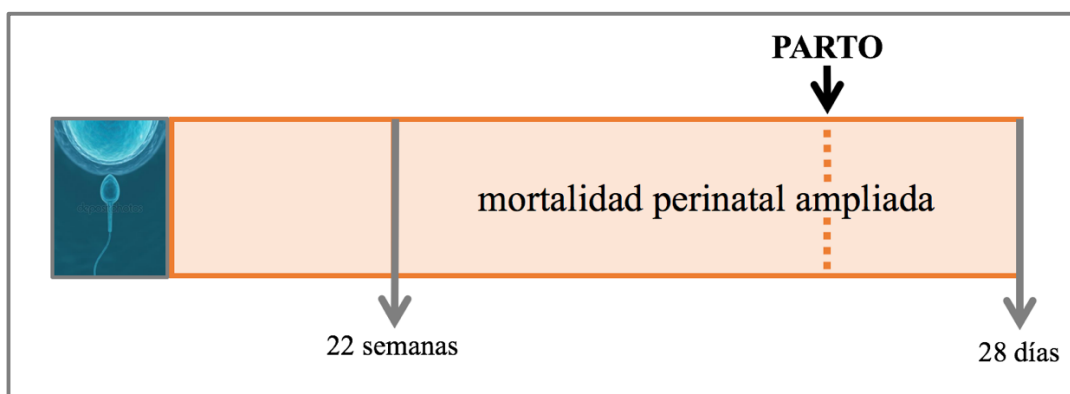
## PALABRAS CLAVE

Muerte perinatal, duelo, hospital, matrona.

### 3. INTRODUCCIÓN

#### 3.1. Duelo perinatal

La mortalidad perinatal ampliada es definida por la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia como la obtenida al sumar la mortalidad de fetos con 22 semanas cumplidas y neonatos hasta las cuatro primeras semanas de vida postnatal (1) (Fig. 1).

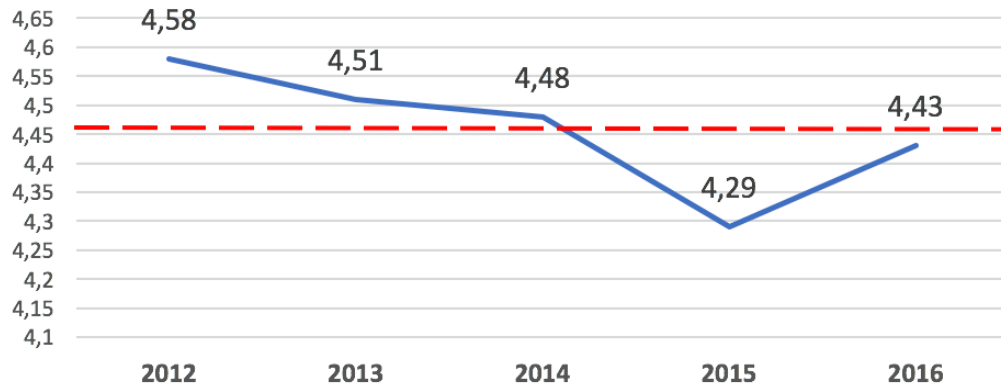


**Figura 1.** Mortalidad perinatal ampliada: ilustración temporal (Modificado de Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia 2010 (1)).

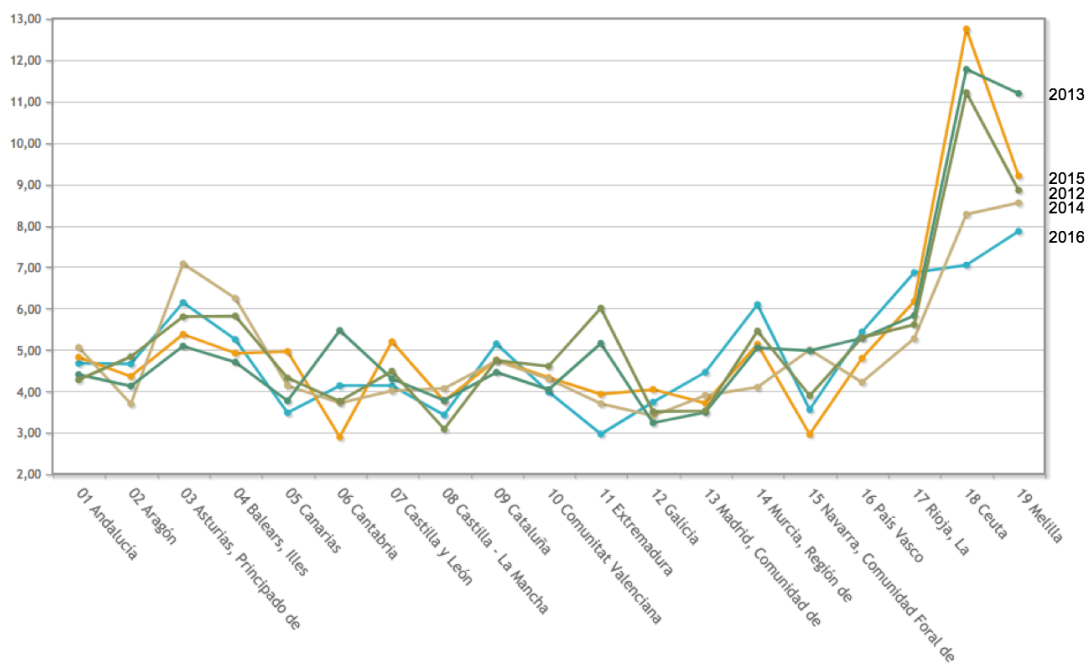
En el ámbito sanitario, el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM, por sus siglas en inglés, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) editado por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA, por sus siglas del inglés, *American Psychiatric Association*) define el duelo como una reacción a la muerte de una persona querida, en la que algunos individuos afligidos presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor, como tristeza, insomnio, anorexia y pérdida de peso (2).

Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), del año 2012 a 2016, la mortalidad perinatal anual en España tuvo un valor medio de 4,46 (3) (Fig. 2). Al observar estos valores por autonomías, en Ceuta y Melilla mostraron tasas superiores alejadas de las del resto de España (3) (Fig. 3). Teniendo en cuenta que el número de nacimientos ocurridos en este mismo período superó los cuatrocientos mil anuales (4),

se estima que, al año, más de 2000 familias atravesaron una situación de duelo perinatal en España.



**Figura 2.** Mortalidad perinatal anual en España durante el período 2012-2016 (Fuente: INE (3)).



**Figura 3.** Mortalidad perinatal anual en las autonomías españolas durante el período 2012-2016 (Fuente: INE (3)).

El duelo perinatal, debido sus características singulares, está adquiriendo un estatuto propio (5). En los casos de muerte perinatal, se desencadenan reacciones de duelo en los progenitores, pero también escenarios de difícil manejo para el personal sanitario (6, 7). Según coinciden los expertos, el papel de los profesionales implicados

en el fatal evento es fundamental en el desarrollo de un trabajo normal de duelo (Tabla 1), lo que implica la necesidad de que éstos realicen una actuación adecuada (5).

**Tabla 1.** Manifestaciones del trabajo normal de duelo (modificado de López (7)).

<b>M A N I F E S T A C I O N E S</b>	<b>Físicas</b>	Vacío en el estómago, opresión en pecho y garganta, ahogo, palpitations, suspiros, alteraciones del sueño, pesadillas, anergia, desgana sexual, apetito escaso o ansioso, pérdida ponderal, boca seca, indigestión, cefaleas, sensibilidad al ruido, quejas somáticas.
	<b>Emocionales</b>	Insensibilidad, aturdimiento, tristeza, culpa, reproche, rabia, desesperación, hostilidad, irritabilidad, anhedonia, soledad, vacío, desamparo, añoranza, alivio.
	<b>Conductuales</b>	Funcionamiento automático, mente ausente, aislamiento social, crisis de llanto, conductas de búsqueda o evitación, objetos de apego, consumo de tóxicos, hiperactividad, momificación.
	<b>Psicológicas</b>	Incredulidad, negación, rumiaciones sobre el fallecido, confusión, irrealidad, ideas suicidio/sustitución, sensación de presencia, idealización/envilecimiento, alucinaciones e ilusiones, falta de concentración/memoria.
	<b>Espirituales</b>	Búsqueda de sentido, conciencia de propia mortalidad, replanteamiento de creencias.

### 3.2. Legislación: centros y personal sanitario

Los hospitales que cuentan con las áreas de Medicina, Cirugía, Obstetricia y Ginecología y Pediatría son catalogados como hospitales generales según el anexo II del Real Decreto 1277/2003 (8). Según el artículo 4 de esta norma, los hospitales con servicios de obstetricia y ginecología están obligados a contar con los medios técnicos, instalaciones y profesionales mínimos necesarios para desarrollar las actividades a las que va destinado. Esto implica la presencia, en todos ellos y en todo el territorio nacional, de especialistas relacionados con la perinatología como son matronas, ginecólogos y pediatras.

Por otro lado, el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, alberga aspectos relacionados con la muerte perinatal producida en los servicios de atención especializada, solo en el apartado 5.1 de su ANEXO III (9).

En cuanto a los programas de formación del personal sanitario especialista citado anteriormente, solo el programa de Enfermería Obstétrico-Ginecológica recoge distintas referencias al duelo perinatal a lo largo del documento (Orden SAS/1349/2009), tanto en la formación teórica como en las competencias profesionales, a diferencia de lo que ocurre con los programas de Ginecología y Obstetricia (Orden SAS/1350/2009) o Pediatría (Orden SCO/3148/2006), donde este aspecto no se contempla.

### **3.3. Guías sanitarias de duelo perinatal**

Las guías sanitarias españolas de duelo perinatal cumplen rigurosamente con el marco normativo, al cubrir el objetivo de que los profesionales de la salud dispongan de herramientas actualizadas (11).

Por otro lado, además de la legislación, las guías respetan las directrices éticas internacionales dictadas en el ámbito biomédico, regidas éstas por los principios de la bioética principialista de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia (12).

Coincidiendo con la norma, el principio bioético de no maleficencia recoge que el profesional sanitario debe poseer una formación teórica y práctica rigurosa y actualizada permanentemente para dedicarse al ejercicio profesional (9, 12). Por otro lado, las guías pretenden que el profesional sanitario intervenga beneficiando el proceso de duelo normal (13, 14), de modo que el principio de beneficencia también se ve cubierto (12). En cuanto al principio de autonomía, lo tratan a través de la libertad de elección de los padres sobre cómo vivir la experiencia única de duelo a partir de las opciones propuestas por los sanitarios (7, 15, 13). El principio de justicia, sin embargo, se ve limitado por el carácter específico de las guías, dado que éstas suelen estar elaboradas por hospitales concretos y para su uso en ellos. Este aspecto también entra en conflicto con la legislación española, dado que la Ley 14/1986 General de Sanidad, en su artículo 3, señala que “el acceso y las prestaciones sanitarias se realizarán en condiciones de igualdad efectiva” (11).



#### **4. OBJETIVOS**

El objetivo de este trabajo consiste en la elaboración de una guía básica hospitalaria de atención al duelo perinatal de carácter multidisciplinar enfocada a su aplicación en hospitales con servicio de maternidad en el ámbito nacional.

Para alcanzarlo, se desarrollarán los siguientes objetivos específicos:

- 1) Revisar la legislación nacional y determinar los requisitos mínimos comunes en una unidad asistencial de atención al embarazo, parto y puerperio.
- 2) Realizar una selección de las recomendaciones contenidas en las guías ya publicadas para su aplicación en el ámbito hospitalario durante los cuidados primarios de duelo.
- 3) Ordenar en el espacio y en el tiempo la aplicación de dichas recomendaciones para una aplicación sencilla durante la práctica profesional.

## **5. DESARROLLO DEL TEMA**

### **5.1. Normativa**

El marco normativo que justifica este trabajo se relaciona con la citada actualización de normas y protocolos recogida en el apartado 2.1.3 del anexo I que incluye el RD 1030/2006 (9). Esta actualización debe integrarse dentro del RD 1277/2003, una norma básica que establece los requisitos mínimos comunes dirigidos a garantizar que un servicio sanitario cuente con los medios técnicos, instalaciones y profesionales mínimos necesarios para desarrollar las actividades a las que está destinado (8).

Teniendo todo lo anterior en cuenta, la totalidad de los hospitales del territorio nacional que alberguen un área de Obstetricia y Ginecología, deben contar con unos requisitos comunes mínimos de infraestructura y personal, a través de los cuales se puedan llevar a cabo las distintas recomendaciones que se detallan en este trabajo para mejorar y unificar los cuidados primarios de duelo durante la atención sanitaria de una muerte perinatal.

### **5.2. Recomendaciones**

Ya en 2015, la guía de ámbito autonómico elaborada por el Servicio Extremeño de Salud señalaba que era prioritario unificar un modelo de intervención basado en la evidencia para que la realidad de la pérdida perinatal deje de estar marcada por la incertidumbre y el desconocimiento (16).

De acuerdo con esta línea de pensamiento, en este trabajo se emplea un nivel Q de evidencia científica (17), que es el aportado por las recomendaciones que se incluyen en las guías de práctica clínica como resultado de la evidencia cualitativa (Tabla 2) (13).

Como punto de partida se ha empleado un listado de 66 recomendaciones (Anexo 1) correspondiente a uno de los resultados obtenidos en un Trabajo Fin de

Máster (TFM) de reciente elaboración (11). Este listado ha sido extraído a partir de 10 documentos (Tabla 2) caracterizados por desarrollar una atención sanitaria al duelo perinatal y haber sido realizados o puestos en práctica por instituciones públicas españolas.

**Tabla 2.** Documentos analizados (modificado de Velázquez (11))

AUTONOMÍA	AÑO	PUBLICA	DOCUMENTO	TÍTULO GUÍA
País Vasco	2007	Hospital Donostia	Protocolo	Protocolo de duelo perinatal.
	2011	Hospital Universitario Basurto	Protocolo	Protocolo de duelo perinatal. Proceso de duelo.
Madrid	2011	Hospital General Universitario Gregorio Marañón	Protocolo	Actuación de la matrona ante la muerte perinatal.
Cataluña	2014 (Iniciado en 2006)	Hospital Santa Caterina (Gerona)	Memoria Buenas prácticas	Guía de acompañamiento en el duelo perinatal.
Castilla y León	2015 (Iniciado en 2011)	Gerencia de Atención Especializada de Ávila	Memoria Buenas prácticas	Programa coordinado de cuidados en la pérdida gestacional.
Extremadura	2015	Servicio Extremeño de Salud	Guía	Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad.
Aragón	2016	Hospital Obispo Polanco	Protocolo	Protocolo de atención a la pérdida gestacional.
Cantabria	2016	Hospital Universitario Marqués de Valdecilla	Protocolo-guía	Protocolo-guía muerte fetal y perinatal.
Murcia	2016	Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca	Guía	Guía de actuación y acompañamiento en la muerte gestacional tardía.
Andalucía	2017	Hospital de Montilla (Córdoba)	Tesis Doctoral	Catálogo de buenas prácticas en atención a la pérdida perinatal. Corresponde a los apartados 4.4.3., 4.4.4. y 4.4.5. de la tesis doctoral <i>Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación acción participativa.</i> (Pastor 2016)

En un intento de revisar la ampliación del número de recomendaciones, se ha procurado incluir el documento “Guía para ayudar a los profesionales de la neonatología a afrontar el duelo” elaborada en el Hospital Vall d’Hebron pero, al igual que en el TFM de Velázquez, no ha sido posible debido a una ausencia total de colaboración por parte de los autores y la institución.

### 5.3. Guía básica hospitalaria de atención al duelo perinatal

La guía pretende ser una herramienta para que los profesionales sanitarios apliquen de forma práctica, rápida y sencilla los cuidados primarios de duelo, es decir, aquéllos que hay que proporcionar a los dolientes cuando se produce el evento de muerte perinatal.

En la elaboración de la guía se han tenido en cuenta tres aspectos:

- Las recomendaciones recogidas en guías de esta naturaleza publicadas con anterioridad por instituciones públicas españolas (Tabla 2) (Anexo 1).
- Un criterio temporo-espacial en la aplicación de las recomendaciones.
- El personal sanitario implicado.

Tanto el número como la redacción de las recomendaciones procedentes de las guías ya publicadas se han adaptado para poder ser incluidas en una guía única de carácter general aplicable a cualquier hospital nacional con servicio de maternidad.

En cuanto al personal sanitario, aunque, según el RD 1277/2003, la atención al embarazo, parto y puerperio es responsabilidad de matronas/es y ginecólogos/as (8), a continuación, se exponen los argumentos por los que, en España, la atención al duelo perinatal debe ser liderada por la figura de la matrona. Esta elección se apoya en dos aspectos. Por un lado, la bibliografía señala a los integrantes del cuerpo de enfermería como los profesionales de referencia en las actuaciones realizadas alrededor del duelo perinatal, además de ser valorados por los progenitores como los que proporcionan un mejor apoyo emocional (18, 19). Por otro, como ya se ha adelantado en el apartado 1.2., las matronas reciben una formación específica durante el desarrollo del programa de la especialidad de Enfermería Obstétrico-Ginecológica, a diferencia de la recibida por el cuerpo de ginecólogos/as o pediatras. Sin embargo, en aquellos casos de muerte perinatal ampliada en los que el fallecimiento se produce dentro de los 28 días posteriores al nacimiento, la especialidad de Pediatría debería adquirir protagonismo en el manejo del duelo perinatal.

Con el fin de seguir una lógica en su aplicación, las recomendaciones seleccionadas se han distribuido en distintos grupos de actuación respetando el orden en el que generalmente se utilizan los distintos escenarios:

- Urgencias de maternidad
- Ingreso
- Paritorio/Quirófano
- Hospitalización
- Alta hospitalaria

### Urgencias de maternidad

- Implicación de todos los estamentos.
- Favorecer el acompañamiento familiar: si la paciente consulta por sospecha (ausencia o disminución del movimiento fetal), esta recomendación debe ser aplicada desde admisión.
- Asignar una matrona responsable.
- Presentarnos con nuestro nombre.
- Realizar una escucha empática.
- Llevar a cabo la ecografía de confirmación en un entorno íntimo y tranquilo.
- Comunicar la noticia empleando expresiones similares a la siguiente: *Como sospechabas, la ecografía confirma que no hay latido; lo siento mucho.*
- Hablar con la gestante y su pareja equitativamente.
- Frases para usar/evitar.

#### **Frases para usar:**

“Siento lo que les ha pasado”.

“Me imagino cuánto querrían a ese bebé”.

“No me molesta que lloren”.

“La verdad es que no sé muy bien qué decirles”.

“No puedo ni imaginarme cómo se sienten después de lo que ha pasado”.

“Son libres de llorar lo que quieran. Es normal que lo necesiten”.

#### **...y para evitar:**

“Sé fuerte”.

“No llore”.

“Es la voluntad de Dios”.

“Todo pasa por alguna razón, es el destino”.

“No es el fin del mundo”.

“Dios necesitaba otra flor en su jardín”.

“Ahora tienen un angelito”.

“Ahora está en un lugar mejor”.

“Al menos no llegó a conocerle bien”.

“Es joven, ya tendrá más”.

“Debes ser fuerte por tus hijos/ esposo/ familia, etc.”.

“El tiempo lo cura todo”.

“Ya le olvidará”.

“La naturaleza es sabia, vendría mal”.

“Mejor ahora que más adelante”.

<sup>1</sup> Por su naturaleza, algunas recomendaciones se repiten en los distintos escenarios.

- Mantener la calma.
- Cuidar nuestro lenguaje corporal.
- Ser comprensivo.
- No culpabilizar.
- Darles tiempo para asimilar la noticia
- Facilitar la expresión de sentimientos
- Hablar con ella/ellos sobre la situación actual.
- Informar usando un lenguaje comprensible.
- Explicarles sus opciones, libertad de elección y apoyarles.
- Orientar sobre las dudas más habituales.
- Ayudarles a tomar decisiones.
- Repetir información.
- Darles tiempo.
- Actitud de respeto.
- Informar al personal sanitario de la situación verbalmente o mediante un distintivo.
- Mantener el mismo equipo/personal sanitario.

## Ingreso

- Procurar una habitación individual.
- Favorecer el acompañamiento continuo.
- Informar al personal sanitario de la situación verbalmente o mediante un distintivo.
- Mantener el mismo equipo/personal sanitario.
- Hablar con la gestante y su pareja equitativamente.
- Asegurar al doliente que sus sentimientos son normales.
- Hacerles sentir nuestra presencia, pero con discreción.
- Facilitar la expresión de sentimientos.
- Actitud de respeto.
- No culpabilizar.

- Frases para usar/evitar (en apartado “Urgencias de maternidad”).
- Informar usando un lenguaje comprensible.
- Repetir información.

## Paritorio/Quirófano

- Informar al personal sanitario de la situación, verbalmente o mediante un distintivo.
- Mantener el mismo equipo/personal sanitario.
- Actitud de respeto.
- Frases para usar/evitar (en apartado “Urgencias de maternidad”).
- Informar sobre el proceso cuando lo demanden.
- Repetir información.
- Facilitar la expresión de sentimientos.
- Hablar con la gestante y su pareja equitativamente.
- Cuidar la terminología (bebé, hijo/a, en lugar de feto); utilizar el nombre del bebé.
- Advertir a los padres del aspecto del recién nacido, en su caso.
- Ofrecer tiempo a solas con el bebé.
- Sujetar al bebé en brazos cuando se pregunte si lo quieren ver o coger.
- Cuidado del bebé por los padres si es clínicamente posible (vestirlo).
- Facilitar la entrada de otras personas según deseo de la madre.
- Facilitar asistencia religiosa si se solicita.
- Favorecer la obtención de recuerdos:
  - Imágenes: ecografías, fotos (retocar si es necesario)
  - Huellas, mechón de pelo, pulsera... (en una caja)

## Hospitalización

- Ingreso en ginecología/maternidad, según elección de la madre.
- Informar al personal sanitario de la situación verbalmente o mediante un distintivo.
- Mantener el mismo equipo/personal sanitario.
- Favorecer el acompañamiento continuo.
- Facilitar la expresión de sentimientos
- Hablar con la gestante y su pareja equitativamente.
- Asegurar al doliente que sus sentimientos son normales.
- Hacerles sentir nuestra presencia, pero con discreción.
- Actitud de respeto.
- No culpabilizar.
- Frases para usar/evitar (en apartado “Urgencias de maternidad”).
- Si es posible, explicar la causa de la muerte.
- Informar usando un lenguaje comprensible.
- Repetir información.
- Manejo de la lactogénesis. Informar de las distintas opciones:
  - Inhibición fisiológica/farmacológica
  - Lactancia a hermanos mayores
  - Donación a un banco de leche.

## Alta hospitalaria

- Si es posible, explicar la causa de la muerte.
- Ofrecer consejos para dolientes y acompañantes al llegar a casa.
- Prevenir sobre el comportamiento de terceros.
- Gestionar una cita para el seguimiento de la paciente por parte de la matrona de atención primaria (comunicación entre niveles asistenciales).



#### 5.4. Seguimiento

El alta hospitalaria pone fin a los cuidados primarios de duelo proporcionados por el personal sanitario, a diferencia del proceso de duelo, que no termina con esta circunstancia.

La autora más citada en este campo, Elisabeth Kübler-Ros, en su obra *On death and dying*, estableció cinco fases en el desarrollo del duelo, cuyos límites son difusos: negación, ira, negociación, depresión y aceptación (20). Los síntomas psicológicos y afectivos del duelo pueden confundirse o solaparse con una depresión mayor, motivo por el que la sintomatología de ambos puede llevar a confusión en algunas ocasiones (2). El duelo es un proceso normal y necesario para superar la pérdida de un ser querido, por lo que hay que permitir su evolución evitando obstaculizar el desarrollo de cada una de las etapas (21).

La importancia del seguimiento biopsicosocial de las pacientes que han sufrido una pérdida perinatal radica en el riesgo de desarrollar un duelo patológico (también denominado complicado o disfuncional). Según Bowlby y Parkes, los mecanismos psicológicos por los cuales un duelo normal puede virar a patológico ocurren cuando no se produce una reorganización vital del individuo, es decir, cuando no ha habido una adaptación completa a la pérdida (21). Las personas en duelo califican de *normal* su ánimo depresivo, pero la continuidad de síntomas depresivos más allá de dos meses no es característica de una reacción de duelo normal, por lo que habrá que valorar si se está desarrollando un duelo complicado (16, 7).

Sería recomendable que, en los casos de muerte perinatal, la matrona de atención primaria utilice las visitas establecidas en el puerperio para continuar los cuidados de duelo proporcionados en el hospital y seguir favoreciendo el desarrollo de un duelo normal (20). Del mismo modo, sería conveniente extender este seguimiento en el tiempo para poder evaluar posibles casos de duelo patológico mediante la aplicación de herramientas como las escalas de duelo perinatal (su uso es recomendado por la APA) que permitirían una rápida derivación a profesionales especialistas en duelo (22, 23).

La comunicación entre niveles asistenciales es, por tanto, imprescindible, siendo esencial, por parte del hospital, la notificación de los casos de muerte perinatal a los centros de atención primaria para garantizar el seguimiento.

## **6. CONCLUSIÓN**

Existen carencias referidas a cómo manejar las situaciones de duelo perinatal en la formación reglada de las especialidades sanitarias relacionadas con este tipo de pérdida.

La elaboración de una guía sanitaria de carácter general de atención al duelo perinatal pretende ser una herramienta clave en la actualización de conceptos y procedimientos de los profesionales sanitarios a la hora de proporcionar los cuidados primarios del duelo perinatal. Además, tiene como finalidad garantizar que las mujeres españolas que pasen por este duro trance reciban una atención homogénea en todo el territorio nacional.

A través de esta sencilla guía, los profesionales de la salud podrían abordar la situación de forma integral y fundamentada en el conocimiento, ayudando a los dolientes a elaborar sus duelos de manera normal y reduciendo así la morbilidad psicológica a largo plazo.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

1. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO). Definiciones perinatológicas. España; 2010.
2. American Psychiatric Association. DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 4ª ed. Masson; 2003.
3. Ine.es [Internet]. España: Instituto Nacional de Estadística [citado 30 diciembre 2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/>
4. Datosmacro.com [Internet]. España: Diario Expansión [citado 30 diciembre 2017] Disponible en: <https://www.datosmacro.com/demografia/natalidad/espana>
5. Fernández-Alcántara M, Cruz-Quintana F, Pérez-Marfil N, Robles-OrtegaH. Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal. *Index Enferm.* 2012;21(1-2):48-52.
6. Badenhorst W, Hughes P. Psychological aspects of perinatal loss. *Best Pract Res Clin Obstet and Gynaecol.* 2007;21(2):249-259.
7. López AP. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.* 2011;31(109): 53-70.
8. Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios. *Boletín Oficial del Estado No. 254 (23 de octubre de 2003).*
9. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. *Boletín Oficial del Estado No. 222 (16 de septiembre de 2006).*
10. Velázquez J. Duelo perinatal: análisis de las guías publicadas y su adaptación a los centros de salud (Trabajo Fin de Máster). Universidad Católica de Murcia; 2017.
11. Abellán J. Implicaciones bioéticas del sistema CRISPR/Cas. Análisis de la literatura científica (Trabajo Fin de Máster). Universidad Católica de Murcia; 2016.
12. Beauchamp TL, Childress JF. Principios de ética biomédica. Masson; 1999.
13. Pastor S. Abordaje de pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación participativa (Tesis Doctoral). Universidad de Alicante; 2016.
14. Stratton K, Lloyd L. Hospital-based interventions at and following miscarriage: literature to inform a research-practice initiative. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology.* 2008;48(1):5-11.

15. Neimeyer, RA. Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo. Barcelona: Paidós; 2002.
16. López de Ayala C, Galea T, Campos R. Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. 1ª ed. Servicio Extremeño de Salud; 2010.
17. Luengo R. Herramientas de ayuda a la toma de decisiones clínicas para Enfermería: las Guías de Práctica Clínica y otros recursos basados en la Evidencia. Evidentia. 2010;32(7).
18. Gold KJ, Schwenk TL, Johnson TRB. Brief report: sedatives for mothers of stillborn infants: views from a national survey of obstetricians. J Womens Health. 2008; 17(10):1605-1607.
19. Cacciatore J. The unique experiences of women and their families after the death of a baby. Soc Work Health Care. 2010; 49(2):134-148.
20. Kubler-Ross E. On death and dying. New York: Macmillan; 1969.
21. Ridaura I, Penelo E, Raich RM. Depressive symptomatology and grief in Spanish women who have suffered a perinatal loss. Psicothema. 2017 Feb;29(1):43-48.
22. Kersting A, Wagner B. Complicated grief after perinatal loss. Dialogues Clin Neurosci. 2012;14(2):187-94.
23. Paramio JC. Adaptación transcultural y evaluación psicométrica de la escala de duelo perinatal (Tesis). Universidad de Cádiz; 2016.

## **8. ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS**

**Figura 1.** Mortalidad perinatal ampliada: ilustración temporal (Modificado de Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia 2010 (1)). *Pág. 3*

**Figura 2.** Mortalidad perinatal anual en España durante el período 2012-2016 (Fuente: INE (3)). *Pág. 4*

**Figura 3.** Mortalidad perinatal anual en las autonomías españolas durante el período 2012-2016 (Fuente: INE (3)). *Pág. 4*.

**Tabla 1.** Manifestaciones del trabajo normal de duelo (modificado de López (7)). *Pág. 5*

**Tabla 2.** Documentos analizados (modificado de Velázquez (11)). *Pág. 10*

## Anexo 1. Listado de 66 recomendaciones (tomado de Velázquez 2017).

1. Admisión: Favorecer acompañamiento familiar si consulta por ausencia/disminución de movimiento fetal
2. Asignar un sanitario responsable
3. Implicación de todos los estamentos
4. Mantener el mismo equipo/personal sanitario
5. Informar al personal sanitario de la situación verbalmente
6. Informar al personal sanitario de la situación mediante un distintivo
7. Respeto
8. Cuidados primarios del duelo
9. Que los padres vean al recién nacido
10. Advertir a los padres del aspecto del recién nacido
11. Protocolo de acogida
12. Favorecer el acompañamiento continuo
13. Escucha empática
14. Informar
15. Repetir información
16. Usar un lenguaje comprensible
17. Procurar habitación individual
18. Asegurar al doliente que sus sentimientos son normales
19. No culpabilizar
20. Frases para usar /para evitar
21. Habitación de despedida
22. Presentarnos con nuestro nombre
23. Hablar con ellos sobre la situación actual
24. Explicarles sus opciones, libertad de elección y apoyarles
25. Darles tiempo
26. Ayudarles a tomar decisiones
27. Mantener la calma
28. Cuidar nuestro lenguaje corporal
29. Ser comprensivo
30. Hacerles sentir nuestra presencia, pero con discreción
31. Orientar sobre dudas más habituales
32. Ofrecer tiempo a solas con el bebé
33. Cuidar la terminología, utilizar el nombre del bebé
34. Hablar con la gestante y su pareja equitativamente
35. Hablar ante otros hijos de la pareja
36. Sujetar el bebé en brazos cuando se pregunte si lo quieren ver o coger
37. Explicarles la causa de la muerte
38. Facilitar la entrada de otras personas según deseo de la madre
39. Facilitar asistencia religiosa si se solicita
40. Facilitar la expresión de sentimientos
41. Prevenir sobre el comportamiento de terceros
42. Inhibición lactogénesis sin consultar a la madre
43. Manejo lactogénesis opción consentida por la madre
44. Inhibición farmacológica
45. Inhibición fisiológica
46. Lactancia a hermanos mayores
47. Donación de leche a un banco de leche
48. Cuidado del bebé por los padres si es clínicamente posible (vestirlo)
49. Favorecer la obtención de recuerdos
50. Imágenes: Ecografías, fotos (retocar si es necesario)
51. Huellas, mechón de pelo, pulsera...
52. CAJA con mechón de pelo, pulsera, huellas...
53. Identificación factores de riesgo duelo patológico
54. Seguimiento tras el alta hospitalaria
55. 1ª consulta de duelo perinatal en hospital
56. 2ª consulta de duelo perinatal en hospital
57. Consejos para dolientes y acompañantes al llegar a casa
58. Cita para la matrona en el centro de salud
59. 1ª visita matrona: Identificación factores de riesgo duelo patológico
60. 2ª visita matrona: Evaluación del duelo: PGS madre (atención integral si otros dolientes)
61. 2ª visita matrona: si PGS≥90 concertar 3ª visita
62. Valorar citas en salud mental o psicólogo experto en duelo
63. Derivar a salud mental si no ha acudido
64. Antecedentes psiquiátricos
65. Impacto en hermanos
66. Destino pertenencias del bebé