




Hospital Universitario  
**Fundación Alcorcón**




**GUIA PARA EL  
ACOMPANAMIENTO A LAS FAMILIAS  
EN LA ATENCIÓN  
AL DUELO PERINATAL**


	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	2 de 32

## ÍNDICE

1.	Objeto.....	4
2.	Alcance .....	4
3.	Responsables.....	4
4.	Proceso.....	4
4.1.	Introducción.....	4
4.1.1.	Justificación .....	6
4.1.2.	Moratlidad perinatal en cifras .....	6
4.2.	Procedimiento <sup>2,3,15-28</sup> .....	8
4.2.1.	Principios de la comunicación ante la muerte perinatal .....	8
4.2.2.	Actuación del personal sanitario .....	8
4.2.3.	Frases que se deben evitar .....	9
4.2.4.	Frases que se pueden usar .....	9
4.2.5.	El enfoque paso a paso.....	9
4.2.6.	Necesidades del padre <sup>3,25,26</sup> .....	12
4.2.7.	Necesidades de los hermanos <sup>2,3,24,27</sup> .....	13
4.2.8.	Necesidades de la familia <sup>2,3,24,27</sup> .....	13
4.2.9.	Seguimiento de las parejas tras la pérdida perinatal <sup>2,3,24,27</sup> .....	13
4.2.10.	El embarazo después de una pérdida perinatal.....	14
4.2.11.	Cuidando de los profesionales <sup>2,3,24</sup> .....	16
5.	Registros.....	16
6.	Evaluación .....	16
7.	Control de cambios .....	17
8.	Anexos.....	17
8.1	ANEXO I. Huellas .....	17
8.2.	ANEXO II. Caja de recuerdos .....	17

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	3 de 32

8.3.	ANEXO III. Guía de atención al duelo perinatal .....	18
8.4.	ANEXO IV. Grupos de apoyo y recursos para el duelo perinatal .....	23
8.5.	Anexo V. Factores de riesgo perinatal patológico. Escala de duelo perinatal .....	25
8.6.	Anexo VI. Circuito de derivación y seguimiento en la atención del duelo perinatal .....	30
8.7.	Anexo VII. Bibliografía.....	30
8.8.	AnexoVIII. Autores .....	32

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPañAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	4 de 32

## 1. OBJETO

Facilitar y orientar a los profesionales sanitarios en la atención y el acompañamiento en el duelo a aquellas familias que sufren una muerte perinatal y/o neonatal a partir de las 25 semanas de gestación, en el Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA).

Normalizar los cuidados que deben proveer los profesionales que atienden a familias con una pérdida perinatal y/o neonatal a partir de las 25 semanas de gestación.

Reforzar y desarrollar las habilidades necesarias de los profesionales sanitarios implicados en la atención al duelo perinatal, para proporcionar herramientas y recursos a las familias, que les permitan vivir un duelo con normalidad y poder recuperar posteriormente su bienestar físico, psíquico y emocional.

## 2. ALCANCE

Profesionales del HUFA que intervienen en un proceso con desenlace de muerte perinatal a partir de la semana 25 de gestación.

Familias que hayan sufrido una muerte perinatal y/o neonatal a partir de las 25 semanas de gestación, en el HUFA.

## 3. RESPONSABLES


- Dirección de Operaciones de Enfermería: Divulgación y el despliegue de la guía.
- Dirección Asistencial: Divulgación de la guía.
- Supervisora del Bloque Obstétrico (BOB): Difusión y seguimiento en el BOB, hospitalización ginecológica, hospitalización de obstetricia, psiquiatría y Urgencias.
- Unidad de Calidad/ Grupo autor de la guía: Evaluación de la implementación y/o impacto de la aplicación de la guía.
- Personal sanitario (matronas y enfermeros de atención especializada y de primaria, técnicos auxiliares de cuidados (TCAES), celadores, médicos de atención primaria, psiquiatras etc.): Aplicación y cumplimiento de la guía.

## 4. PROCESO

### 4.1. INTRODUCCIÓN

Hasta hace poco se creía que la muerte de un hijo/a, antes o poco después del nacimiento, conllevaba menos impacto que el experimentado ante la muerte de cualquier otro familiar cercano, pero los últimos estudios realizados, demuestran que el proceso de duelo en la muerte perinatal, es igual o más importante que el que se produce en la muerte de otro familiar.<sup>1,2</sup> Esto puede deberse a que durante el proceso de duelo en la muerte perinatal se dan dos aspectos relevantes:

- Sensación de irrealidad de los padres: la relación con el recién nacido muerto se basa en lazos afectivos desarrollados durante el embarazo fundados en esperanzas y fantasías, por ello se tiende a infravalorar e incluso a negar el proceso de duelo ligado a dichas muertes.<sup>1-3</sup>

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	5 de 32

- Disminución de la autoestima y autoconfianza como consecuencia de la sensación de fracaso que tiene la madre por la incapacidad de haber cumplido con su papel biológico con éxito.<sup>1-3</sup>

Los duelos por las muertes perinatales no son públicamente reconocidos ni socialmente expresados. Se consideran un suceso sin importancia, y mucho menos cuanto más corta sea la edad gestacional. Según la psicoterapeuta Alba Payas,<sup>5</sup> “la pareja se siente desautorizada para hablarlo porque no ha habido nacimiento, bautizo o entierro; el niño no tiene nombre, no quedan fotos ni recuerdos, nada que pudiera avalar su existencia” **(Duelo Desautorizado)**

Sin embargo, el niño/a es su hijo/a desde la concepción, en la imaginación, en las expectativas y esperanzas de los padres y de la familia.<sup>1-5</sup>

Para los padres, no es el peso ni las semanas de gestación lo que transforma al feto en hijo y lo dota de una identidad propia, sino que es el lugar que le han creado en su corazón, en su mundo afectivo, lo que condiciona que lo consideren hijo y persona, incluso desde el principio del embarazo.<sup>2</sup>


Hasta hace poco tiempo algunas de las prácticas más habituales en la atención a la pérdida perinatal han sido medicalizar en exceso la reacción de duelo mediante psicofármacos que en ocasiones, pueden impedir o entorpecer el desarrollo normal del mismo<sup>1-5</sup>, así como separar al recién nacido muerto de los padres para que éstos no lo vean ni lo toquen suponiendo así que el duelo será más sencillo, intentar eludir el tema y recomendar olvidarlo cuanto antes, evitar que la pareja participe en el proceso, salvo en los trámites funerarios y embarazarse cuanto antes para superar definitivamente la pérdida.

Desde el momento en que los padres conocen el pronóstico desfavorable o la muerte de su hijo, el personal sanitario debe trabajar para establecer una relación eficaz y de confianza con los padres. Los gestos y palabras de los profesionales que intervienen en ese momento tan doloroso pueden ser recordados incluso años después y tienen un impacto muy grande en los padres y su entorno, por lo que resulta necesario saber qué decir o qué hacer para favorecer un duelo no patológico. La comunicación es un factor decisivo en la relación profesional-paciente.<sup>6</sup> Las investigaciones indican que existen menos probabilidades de recaer en la ansiedad y depresión si el paciente está satisfecho con el modo en que su profesional sanitario se comunica con él.<sup>2</sup> Por tanto, en estas situaciones con tanta carga emocional, un comentario espontáneo del personal, puede tener más impacto que el que tendría en cualquier otra situación.<sup>1-5</sup>

Los problemas derivados de una atención deficiente por parte de los profesionales sanitarios, como indiferencia, desconocimiento e incluso frialdad, tendrá un impacto profundo en la elaboración del duelo y recuperación de los padres, hermanos y familiares. La muerte de un hijo es una de las principales causas de sufrir Trastorno por Estrés Postraumático” (TEPT)<sup>1-3</sup>

Las parejas que sufren una pérdida perinatal, presentan varias fases de respuestas físicas y emocionales desde el momento que son conocedores de la muerte de su hijo. No existe un orden específico para estas fases de duelo: negación, incredulidad, confusión, shock, enfado o rabia, tristeza y depresión, añoranza, desesperación y desesperanza, culpa y vergüenza. Además, normalmente estas respuestas específicas del duelo van acompañadas de síntomas fisiológicos, como cefalea, fatiga, letargo, taquicardia, insomnio, tensión muscular, sequedad de boca, sudoración, dispepsias y sensación de ahogo. Estas respuestas se pueden entender como un patrón afín a la respuesta del estrés a la separación.<sup>2,7</sup>

Tras la vivencia de una experiencia semejante, los padres se aíslan de su entorno social, presentando dificultades para retomar sus actividades rutinarias. El aniversario de la muerte, las vacaciones o cualquier momento significativo, provocará “recaídas” incluso años más tarde. Por eso, la oportunidad de despedirse por última vez es de gran importancia para las familias, para su posterior bienestar físico, psíquico y emocional. Cada pareja

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPañAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	6 de 32

vivirá el duelo, según su idiosincrasia, personalidad, historia vital, entorno sociocultural y circunstancias de la muerte...<sup>1-5</sup>

#### 4.1.1. JUSTIFICACIÓN

Ningún padre o madre será igual a otro. Como profesionales, tenemos que ser capaces de comprender lo que les tensiona, lo que es importante para ellos, y de esta manera contribuir al acompañamiento y elaboración de su duelo en este difícil momento. A través de simples gestos podemos crear un entorno que facilite la vinculación afectiva y proporcione recuerdos tangibles que confortarán a las familias durante el resto de sus vidas.<sup>8</sup>

Estudios y cuestionarios indican que es imprescindible un apoyo psicosocial y espiritual para superar una muerte perinatal. La experiencia nos enseña que es necesario usar un enfoque más completo para apoyar la muerte perinatal y una guía adecuada tiene una gran importancia en la elaboración de los cuidados a corto y largo plazo.<sup>1-5,8</sup>


La atención a la muerte y posterior duelo perinatal debe ser un trabajo de todo el equipo de salud y su manejo requiere una formación adecuada de todos los profesionales implicados con el objeto de facilitar el acompañamiento a la muerte, cuando lo que se espera, es la vida.

Por todo esto, y para mejorar nuestra calidad científica y humana, resulta evidente la necesidad de establecer unos procedimientos claros, sencillos, prácticos, concisos y consensuados a seguir por el personal sanitario para ayudar en lo posible a que las familias que sufren una pérdida perinatal, tengan una recuperación psíquica-emocional saludable y para facilitarnos a nosotros mismos el abordaje de estas situaciones, cuyos contenidos se fundamenten en los derechos del niño, las acciones dirigidas a los padres y a las familias y las acciones dirigidas al equipo de salud.

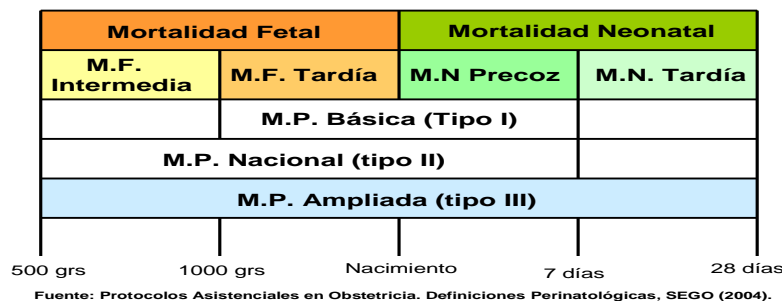
#### 4.1.2. MORATLIDAD PERINATAL EN CIFRAS

La Tasa de Mortalidad Perinatal, según la OMS, es un indicador socio-sanitario muy importante que señala de forma bastante precisa la calidad de la atención sanitaria en el embarazo, parto y puerperio. El concepto de mortalidad perinatal varía según los distintos países en que se trate, lo que dificulta la comparación a nivel estadístico entre los mismos, sesgando los resultados obtenidos al hacer comparaciones externas. El uso de una terminología estandarizada facilita la comparación de la mortalidad entre estados y naciones. Las tasas pueden variar hasta en un 50% según la definición utilizada. También las fuentes de registro de cada país pueden ser muy distintas. Diversas investigaciones nacionales e internacionales han puesto de manifiesto la existencia de infradeclaración de la mortalidad perinatal. Se estima que aproximadamente el 20% de las muertes perinatales no son registradas.<sup>9</sup>

En España, la mortalidad perinatal se define como el número de muertes que se producen desde la semana 28 de gestación hasta los primeros siete días de vida por cada 1.000 nacidos vivos y muertos. Teniendo en cuenta como vemos en la Tabla 1, que el concepto de Mortalidad Perinatal Ampliada, incluye además los fetos entre 500 y 999 gramos (más de 22 semanas cumplidas) hasta los primeros 28 días de vida.<sup>2,9</sup> Según la OMS, para alcanzar un conocimiento más preciso sobre el nivel de salud y servicios prestados, debe extenderse el análisis al Período Perinatal Ampliado.

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	7 de 32

**Tabla1. Mortalidad Perinatal.**




Es un hecho que la mortalidad perinatal ha disminuido sustancialmente en las últimas décadas. Sin embargo, según los informes publicados por la OMS, siguen muriendo más de 7 millones de niños al año en el período perinatal, y de ellos, más de la mitad de las muertes suceden antes o durante el parto (la mortalidad ligada al embarazo y al parto constituye más de la mitad de la mortalidad infantil), a pesar de la mejora de la asistencia sanitaria a la embarazada. Se estima que cada año en el mundo nacen muertos alrededor de 4,3 millones de niños y 3,3 millones mueren en la primera semana de vida. De éstas 7,6 millones de muertes perinatales, el 98% ocurren en países en vías de desarrollo, con un amplio rango según el país; lo cual es expresión de las brechas de inequidad en el acceso a los servicios de salud y evidencia las condiciones de desigualdad que afecta a la población mundial y sobre todo a las mujeres y recién nacidos<sup>10-12</sup>.

La mortalidad perinatal en España se sitúa alrededor del 5.8 ‰ en 1998, 4.3 ‰ en 2015<sup>14</sup>, con diferencias entre las distintas comunidades autónomas (4.3 ‰ en 1998, 4.3 ‰ en 2015 en la Comunidad de Madrid) estando por debajo de la media de la Unión Europea.<sup>11,12</sup> Esta disminución de la mortalidad es debido a la mejora en la salud y en la asistencia sanitaria recibida por las gestantes y los neonatos y, especialmente, al desarrollo de nuevas tecnologías para el control del bienestar fetal y de los cuidados neonatales que se están produciendo en estas últimas décadas.

El Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA), está incluido en la red pública de hospitales de la Comunidad de Madrid, integrado en el Servicio Madrileño de Salud. Situado en el suroeste de la Comunidad de Madrid atiende a la población del municipio de Alcorcón (en torno a 170.000 habitantes) más todos los que acceden a través de la libre elección (de 230.000 habitantes.) Durante el año 2015 se atendieron 1559 partos, y se produjeron 7 muertes fetales y 1 muerte neonatal. Al comparar nuestros datos con los manejados por el INE, hay que tener en cuenta que la definición de Tasa de Mortalidad usada por el INE es la siguiente: Mortalidad Perinatal por 1000 nacidos (vivos y muertos), siendo esa Mortalidad Perinatal la suma de la Mortalidad Neonatal Precoz y las Muertes Fetales tardías. Esto excluye de nuestros 8 casos de Mortalidad Perinatal en el 2015, los 5 casos con edad gestacional inferior a 28 semanas o peso inferior a 1000 gramos. Por lo tanto, se atendieron 3 casos, que arrojan un porcentaje de 1.92 por mil.

#### 1.1.1.1. DEFINICIONES DESDE EL PUNTO DE VISTA DEMOGRÁFICO<sup>2,5,9</sup>

- Muerte fetal temprana: comprende a fetos de menos de 22 semanas de gestación y/o <500 g de peso. Se refiere por tanto a los abortos.<sup>9</sup>
- Mortalidad Fetal: La OMS define la muerte fetal como aquella que acontece antes de la expulsión o extracción completa de su madre de un producto de la concepción, con independencia de la duración del embarazo. La muerte se diagnostica por el hecho de que después de dicha separación, el feto no respira

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	8 de 32

ni muestra ninguna otra evidencia de vida, tal como latido del corazón, pulsación del cordón umbilical o movimiento apreciable de los músculos voluntarios<sup>9</sup>. La Mortalidad fetal incluye la Mortalidad Fetal Intermedia y la Mortalidad Fetal Tardía.<sup>9</sup>

- Muerte fetal intermedia: comprende a los fetos de entre 22-28 semanas de gestación y/o peso entre 500-999 g.<sup>9</sup>
- Muerte fetal tardía: incluye muertes fetales a partir de los 1.000 g de peso y/o mayores de 28 semanas completas de gestación.<sup>9</sup>
- Mortalidad Neonatal: Incluye la Mortalidad Neonatal Precoz (desde el nacimiento hasta los 7 días de vida) y la Mortalidad Neonatal Tardía (desde los 7 primeros días tras el nacimiento, hasta los 28 días de vida).<sup>9</sup>
- Mortalidad Perinatal Básica (Tipo I): Abarca desde que el feto alcanza un peso de 1000 g. (aproximadamente equivalente a las 28 semanas de gestación) hasta que el Recién Nacido alcanza los 7 días completos de vida (168 horas).<sup>9</sup>
- Mortalidad Perinatal Nacional (Tipo II): Incluye todos los fetos de más de 500 g. de peso, nacidos desde las 22 semanas de edad gestacional (Mortalidad Fetal Intermedia) hasta los 7 primeros días de vida tras el nacimiento.<sup>9</sup>
- Mortalidad Perinatal Ampliada (Tipo III): Incluye todos los fetos de más de 500 g. de peso, nacidos desde las 22 semanas de edad gestacional y alcanza hasta el final de las cuatro primeras semanas de vida posnatal.<sup>9</sup>

## 4.2. PROCEDIMIENTO<sup>2,3,15-28</sup>

En el momento en que el médico especialista confirma el diagnóstico de muerte perinatal y los padres son informados de la muerte de su feto/hijo sufrirán sentimientos profundos de culpabilidad, ansiedad, incredulidad, negación, ira, etc., por falta de respuestas, por no recibir información suficiente sobre su bebé, sobre el porqué de lo ocurrido o los procesos médicos o administrativos que se estén realizando durante el proceso. Por lo que estos padres precisan de compasión, empatía, paciencia, comprensión y comunicación.


### 4.2.1. PRINCIPIOS DE LA COMUNICACIÓN ANTE LA MUERTE PERINATAL

- La información ayuda a las familias a tener un control de la situación.
- Una comunicación clara es esencial para desarrollar una relación de confianza.
- Acompañamiento y Escucha Activa: apoyar a los padres mientras luchan por entender la noticia que acaban de recibir.
- Ofrecer opciones e información, NO consejos o prejuicios.
- Ser comprensivos.
- Escuchar las preferencias.
- Permitirles que hablen y expresen sus deseos, temores y necesidades.
- Mantenerse abierto y respetar sus decisiones. Si creemos que necesitan más o mejor información transmitirla de manera delicada.

### 4.2.2. ACTUACIÓN DEL PERSONAL SANITARIO

- Presentarnos: proporcionar nuestro nombre y el cargo que tenemos en el centro. Es una manera de acercarnos a los padres o a sus familiares.
- Cuidar el lenguaje corporal: qué aspecto tiene nuestra cara, mirarlos a los ojos manteniendo la mirada, intentar no cruzarnos de brazos.
- Pensar y planificar lo que se va a decir. Esto nos va a ayudar a manejar mejor la situación.



	<b>GUÍA PARA EL ACOMPañAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	9 de 32

- Las palabras no son lo más importante.
- Permanecer con la madre y la familia para que no se sientan solos y abandonados.
- Reconocer que son padres, aunque éste sea su primer embarazo.
- Resistir la tentación de quitarle importancia a sus preocupaciones y miedos.
- No intentar encontrar algo positivo en la muerte del niño. A ninguna persona le consuela la muerte, incluso hubiera querido que sobreviviera su hijo/a aunque tuviese alguna enfermedad o malformación grave.
- No tomar decisiones por ellos.

#### 4.2.3. FRASES QUE SE DEBEN EVITAR

“Sé fuerte”

“Sé cómo se siente”

“No llores”

“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 tienes un angelito”

“Ahora está en un lugar mejor”

“Al menos no llegaste a conocerle bien”

“Eres joven, ya tendrás más”

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

“El tiempo lo cura todo”

“Ya le olvidarás”

“Lo mejor es que tengáis otro”

“Por lo menos no lo conocisteis y así no os encariñasteis. Hubiera sido peor de haber pasado más adelante”

Si fueran gemelos y sólo fallece uno: “Al menos te queda el otro”

“Sólo ha sido un aborto. Lo superarás”.

#### 4.2.4. FRASES QUE SE PUEDEN 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 que decirles” (Debemos ser sinceros).


“Tienes un bebé precioso”

#### 4.2.5. EL ENFOQUE PASO A PASO

- Muerte fetal que NO ha sido diagnosticada previamente y la mujer acude a la urgencia solicitando nuestra atención.

Si al monitorizar la frecuencia cardiaca fetal no localizamos el latido:

- ✓ Con nuestra mano sobre la suya, decir “Lo siento mucho, no puedo encontrar el latido, hay que confirmarlo con una ecografía”. Avisar al ginecólogo.
- ✓ Una vez que el ginecólogo confirma la muerte fetal por ecografía y comunica la noticia a los padres:

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	10 de 32

- Llamar al bebé por su nombre: preguntarles por el nombre de su hijo y utilizarlo. Es muy doloroso para los padres y familiares que se le niegue la existencia de su hijo y se refiera a él como “feto”.
- Mostrar nuestro pesar por la muerte de su hijo.
- Dar tiempo para llorar y procesar.
- Poner nuestra mano en su hombro o alrededor de ella.
- Romper el silencio preguntando si podemos llamar a su acompañante, si no estuviera con ella.
- Permanecer con los padres en silencio.
- Si la pareja está presente, preguntarles si quieren estar a solas.
- Escuchar a los padres.

No hay palabras correctas para decir, porque no hay nada que pueda arreglarlo.

Se puede mostrar nuestro pesar por la muerte del bebé. No podemos aliviarles el dolor ni quitárselo, pero podemos compartirlo y ayudarles a sentir que no están solos.

Recordad que los padres están conmocionados y poco receptivos por el impacto de la noticia en los primeros momentos.


Mostrar sensibilidad y empatía con los padres. No tener miedo a expresar las emociones junto a ellos.

- Muerte fetal diagnosticada previamente y la mujer acude derivada de consultas externas al Bloque Obstétrico para tratamiento.

Se realizan todas las actividades anteriores, excepto las de confirmación del diagnóstico puesto que ya está establecido.

#### 4.2.5.1. FORMULAR UN PLAN

- Facilitarles una habitación y/o ambiente tranquilo en una zona poco transitada, que proporcione privacidad y confort.
  - ✓ Retirar cuna y cuadros de lactancia.
  - ✓ Ser flexibles con las normas del hospital.
- Informar del caso al resto de profesionales para evitar comentarios o actuaciones inapropiadas.
- Apoyar a los padres en las decisiones que tomen, respecto de las opciones de tratamiento.
- Escuchar y consensuar si tuvieran plan de parto.
- Ofrecer ejemplos de cómo otras familias se han manejado en estas situaciones.
- Dar tiempo a los padres para tomar decisiones. Para una persona en estado de shock es muy difícil tomar las decisiones correctas. Los padres necesitan tiempo para llegar a sus propias conclusiones y evitar así arrepentimientos. Decirles que les dejas un tiempo (por ej. 15 minutos) para que puedan meditar su decisión y que volverás después de ese tiempo.
- Informar a los padres previamente del aspecto que puede tener su hijo muerto cuando lo vean (maceración, color de piel, anomalías...).
- Mantener la presencia del acompañante que desee la mujer. Respetar, valorar, animarles a poner en práctica las técnicas de preparación al parto aprendidas por la gestante. Aceptar y proponer la colaboración de la mujer y de su pareja o acompañante.<sup>2,3,15-24,27</sup>

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	11 de 32

- Ofrecerles ver y estar con el bebé el tiempo que deseen. Cuando les preguntemos si quieren ver o estar con su hijo debemos de tener el recién nacido en nuestros brazos, así les transmitimos que es un bebé querido y que se le trata con cariño. Ofrecerles si lo desean, contacto piel con piel.


Actualmente se recomienda brindar siempre a los padres y/o familiares la posibilidad de ver a su hijo fallecido y respetar al máximo el criterio de cada uno. Algunos estudios señalan que no verlo puede incrementar levemente el riesgo de estrés postraumático.<sup>2,3,24,27</sup>

Si no quieren ver al bebé, también se les puede describir cómo es físicamente, si lo desean, e incluso ofrecerles cogerlo envuelto en una sabanita, para notar su peso y hacerlo más tangible. La vista no es el único sentido. Ver, tocar y abrazar el cuerpo ayuda a tener certeza de la muerte, despedirse y adaptarse a la pérdida. Durante el puerperio en paritorio, siempre hay que asegurarles que si cambian de idea, solo hace falta decirlo y les traerán a su bebé.<sup>2,3,24,27</sup>

- Ofrecerles vestir a su hijo.
- Arrojarle. Cuidar del cuerpo respetuosamente.
- Ofrecerles recuerdos:
  - ✓ Huellas, con firma de los profesionales que los han atendido (Anexo I).
  - ✓ Mechón de pelo.
  - ✓ Pulseras con el nombre del bebé y el de la madre (Se realizará con las pulseras gemelares. Así, la familia se lleva la pulsera grande de la madre y una de las pequeñas con el nombre del bebé y la otra pequeña se utiliza para el bebé como identificación).
  - ✓ Piedras con su nombre.
  - ✓ Fotos.
- Dar libertad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos favoreciendo un clima de intimidad, ofreciendo los recursos disponibles en el HUFA (contactar con el capellán del HUFA), facilitar que acudan personas de apoyo desu religión, etc.
- Separar nuestras creencias de las propias de la familia y respetar sus deseos particulares.
- Está bien llorar con la familia.
- Ofrecer, más de una vez, responder a sus preguntas.
- Ir a verlos a su habitación repetidas veces. Sentarnos con ellos y dedicarles tiempo.
- Aceptar las particularidades del duelo en cada familia y sus diversas formas de expresarlos, demostrando siempre la voluntad de escuchar y de ayudar a los padres ante una pérdida tan dolorosa.
- En el caso de embarazos múltiples en el que alguno de los fetos fallece, los padres pueden mostrar ambivalencia entre los sentimientos de tristeza por la pérdida de un bebé y la alegría del bienestar por el otro u otros. Los bebés que sobreviven serán un recuerdo constante de su hermano...bautizo, cumpleaños, etc. No hay que infravalorar el momento doloroso por el que están pasando, pensando que únicamente deberían estar felices por el bebé sano, pues incluso, puede haber rechazo hacia éste.

Si en el nacimiento de un parto múltiple, tuvieran que optar por el cuidado de uno u otro cuando a uno de ellos le queda poco tiempo de vida, es mejor que estén el mayor tiempo posible con éste último, mientras que al bebé o los bebés sanos le pueden atender personas allegadas.

- Informar tanto de la inhibición de la lactancia materna, como de la posibilidad de su mantenimiento, incluida la opción de donación de leche materna.<sup>3</sup>


	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	12 de 32

- Solicitar al médico la información necesaria para orientarles en los trámites burocráticos: Autopsia, incineración, entierro.
- Registro Civil. Según el artículo 44 de la Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil, donde expone que *“Son inscribibles los nacimientos de las personas, conforme a lo previsto en el artículo 30 del Código Civil”* y conforme a su Disposición final tercera donde se modifica el artículo 30 del Código Civil, quedando redactado en los siguientes términos: *“La personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno.”*<sup>28</sup>  
Esto significa, que desde el momento de nacimiento con vida (latido cardíaco positivo), el recién nacido tiene consideración de persona y será inscrito en el Registro Civil, con la documentación pertinente, (recogida en el protocolo de actuación y documentación a cumplimentar en caso de nacimientos o alumbramientos de criaturas abortivas, actualmente en revisión), que debe ser entregada por el ginecólogo:
  - Declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas, boletín estadístico del parto (sólo si > 180 días de vida fetal).
  - Entregamos a los padres el Parte de declaración de nacimiento para el registro civil (hoja amarilla), que certifica el nacimiento de nacido vivo.
En el caso en que el bebé haya fallecido intraútero a partir de los 180 días (aprox. 25 semanas), los padres tienen la opción de registrarle en el registro civil en el “legajo de abortos” a partir del 2017 y según la reforma del código civil del 2011, no siendo un trámite obligatorio. Los padres que deseen ponerle un nombre a su bebé deben saber que esta inscripción no confiere al recién nacido derechos jurídicos.
- Informar a los padres de los derechos de maternidad y paternidad a los que se pueden acoger en estas situaciones.<sup>29</sup> En orden a las prestaciones por maternidad y paternidad establecidas por el Instituto Nacional de la Seguridad Social – I.N.S.S.: [www.seg-social.es/Internet\\_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/index.htm](http://www.seg-social.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/index.htm)
  - Cuando un bebé de más de 180 días de gestación nace muerto, la madre tiene derecho a la baja por maternidad.
  - Cuando un bebé nace muerto o no sobrevive las primeras 24 horas, el padre no tiene derecho a la baja por paternidad.
  - En caso de que el bebé nazca vivo y muera poco después de nacer, los derechos de la madre siguen siendo los mismos y en este caso el padre, sí tiene derecho a la baja por paternidad.
- Registrar y cumplimentar los documentos pertinentes cuando proceda (formulario SELENE, libro de Partos, hoja de declaración de nacimiento para el registro civil, hoja identificación de huellas, base de datos de muerte perinatal).

#### 4.2.6. NECESIDADES DEL PADRE <sup>3,25,26</sup>

Preguntas más frecuentes de los padres: “¿Qué y por qué nos ha ocurrido? ¿Podremos tener otro embarazo y un hijo sano después de esto? ¿Cómo puedo consolarla? ¿Qué puedo hacer?”

- Dirigirnos directamente al padre, preguntarle por sus sentimientos. La mayor parte de las veces, cuando nos dirigimos al padre, no es para preguntarle cómo se siente él, sino cómo está la madre, considerándole tan sólo como acompañante.
- Su reacción viene dictada por las responsabilidades que se espera que asuma. Pues debe apoyar a la madre física y emocionalmente y además, debe informar a la familia y amigos y cumplimentar los trámites del funeral.
- No expresa su duelo, no se le permite expresarlo.
- Puede culpabilizar al personal sanitario.
- Vive su duelo en soledad y silencio. No muestra emociones. “Los hombres no lloran”.
- Se vuelca en el trabajo, evita conversaciones sobre el tema y no solicita ayuda, aunque la necesite.

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPañAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	13 de 32

- Puede buscar sexo con su pareja como cercanía y proximidad, lo que puede verse por ella como inapropiado y generar conflictos en su relación.

#### 4.2.7. NECESIDADES DE LOS HERMANOS <sup>2,3,24,27</sup>

- Depende de la edad, personalidad, orden entre los hermanos, cultura y religión de los padres.
- “Son los dolientes olvidados”. Se culpabilizan por creerse causantes de la pérdida de su hermano, por sentir envidia hacia él y verse desplazados del cariño de los padres por el nuevo bebé durante el embarazo.
- Debemos ofrecer información sobre cómo informar a sus otros hijos (responder honestamente a sus preguntas, con sencillez y sin mentiras). Darles la posibilidad de poder participar en el duelo y en los rituales de despedida del bebé.
- Es necesario hablarles frecuentemente de su hermanito fallecido, estar pendientes de ellos y no dejar de expresar amor hacia ellos. Hacerles sentirse especiales, como el hermanito que se fue.
- Reafirmarles que ellos no son culpables de nada.
- Dejarles que expresen sus emociones, permitirles ver a los padres y familiares llorar.
- Evitar comentarios como:
  - “No llores”, “no estés triste”.
  - “No está bien ponerse así”.
  - “Tienes que ser valiente”.
  - “Tienes que portarte como un niño grande”.

#### 4.2.8. NECESIDADES DE LA FAMILIA <sup>2,3,24,27</sup>

Cuando los padres abandonan el hospital, dejan la única familia que conoce a su hijo. Por lo que permitir que el resto de los familiares conozcan al bebé, amplía la red de apoyo.

Invitar a otras personas cercanas, hace que los familiares tengan a alguien que pueda mirar por los intereses de los padres, guiarles durante el proceso y ayudarles con el apoyo emocional y práctico.

Las actividades que podemos realizar son las siguientes:


- Apoyar la relación de los padres y hermanos con el bebé.
- Hablar con miembros de la familia sobre maneras en que pueden ayudar a los padres y hermanos/as.
- Ofrecer recursos para familiares: religiosos, terapia, recuerdos (fotos con abuelos, tíos, hermanos....).
- Los abuelos sufren la pérdida doblemente: por el nieto fallecido y por el hijo en duelo. Desearían dar su vida ya vivida por la del nieto fallecido.

#### 4.2.9. SEGUIMIENTO DE LAS PAREJAS TRAS LA PÉRDIDA PERINATAL <sup>2,3,24,27</sup>

Al alta del bloque obstétrico, la matrona implicada en la atención y cuidados de la mujer y su pareja, entrega tanto a los padres como a familiares y amigos una guía con recomendaciones (Anexo III) sobre qué esperar cuando vuelvan a casa (seguimiento, grupos de apoyo, recursos, etc..).

**Captación y seguimiento posterior** La matrona implicada en la atención y cuidados de la mujer y su pareja durante su ingreso contacta con ellos telefónicamente aproximadamente a los 10 días de la pérdida, ofreciéndoles la posibilidad de asistir a consulta de matrona para valorar el seguimiento del duelo.

Actividades a realizar en la consulta de seguimiento: <sup>24,27</sup>

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	14 de 32


- ✓ Revisar antecedentes personales y familiares, situación familiar, social y laboral, problemas de salud, expectativa de ayuda...
- ✓ Historia obstétrica previa, embarazos, abortos, pérdidas recurrentes, tratamientos de infertilidad, historia familiar de pérdidas perinatales.
- ✓ Presentarnos, nombre y categoría profesional.
- ✓ Usar el nombre del bebé fallecido.
- ✓ Expresar condolencias.
- ✓ Motivo de consulta.
- ✓ Circunstancias de la pérdida: Tipo de pérdida, edad gestacional, pérdida esperada o no, tiempo transcurrido desde la pérdida, vivencia inicial, vivencia actual, si fue embarazo planificado. Si vieron al feto o no, presencia de malformaciones, parecidos familiares.
- ✓ Apego con el feto: Si conocieron el sexo, si hubo contacto físico (lo tocaron, lo abrazaron), si tenían un nombre pensado, recuerdos materiales (huellas, fotos, pulsera, ropita, ecografías...), destino del cuerpo, ritual de despedida.
- ✓ Relaciones interpersonales. Situación familiar y laboral.
- ✓ Satisfacción con la atención sanitaria recibida: Calidad y sensibilidad de los profesionales, autorización o represión de la pena, expresión de sentimientos, información sobre los procedimientos hospitalarios....
- ✓ Explorar la repercusión de la pérdida en la vida cotidiana.
- ✓ Deseo y urgencia de nuevo embarazo, pensamientos de posibilidad de recurrencia de otra muerte perinatal, impacto sobre la fertilidad futura...
- ✓ Hablar sobre planes para un futuro embarazo, ya que estos nuevos embarazos necesitan cuidados diferentes, dando información a los padres sobre las maneras en las que pueden participar para protegerlo.
- ✓ Orientar a la reorganización de la vida tras la pérdida sufrida.
- ✓ Valorar factores de riesgo para padecer un duelo patológico: Escala de Duelo Perinatal (Anexo V) y en caso de padecer riesgo, se derivará a Psiquiatría HUFA a través de correo electrónico a responsable de enfermería de psiquiatría. (Anexo VI).
- ✓ Se contactará por correo electrónico a responsable de centros de atención primaria de salud para seguimiento del duelo por médico de familia, matrona y enfermera de atención primaria para informarles del caso y del protocolo de seguimiento realizado en el hospital, solicitando valoración y tratamiento especializado si procede. (Anexo VI).
- ✓ Proporcionar recursos de duelo (Anexo III y IV): grupos de apoyo, información escrita, foros...
- ✓ Ofrecer disponibilidad para contactar con el personal del HUFA programando nuevas visitas en la consulta de matrona o llamadas telefónicas si lo necesitan.

#### 4.2.10. EL EMBARAZO DESPUÉS DE UNA PÉRDIDA PERINATAL

De los padres que sufren una muerte perinatal al menos el 80% vuelven a quedarse embarazados de nuevo<sup>2,3,16-18,24,27</sup>, mientras aún perdura la vivencia del duelo de la pérdida anterior.

En todas estas situaciones, el marco de referencia de los padres para el nuevo embarazo es su experiencia anterior. Cuando se ha producido una muerte, viven con constante ansiedad, miedo, pensamientos negativos y desconfianza hacia la profesión médica, pensando que la muerte puede golpearles de nuevo<sup>2,3,16-19,24,27</sup>.

Al tiempo que viven su duelo y necesitan hablar del recién nacido que murió, estos padres deben también iniciar su relación con el nuevo hijo. Pero hasta que su papel como padres de un bebé que murió no sea reconocido y validado, les costará comprender que éste es realmente un bebé distinto y tendrán dificultades para implicarse en el nuevo embarazo<sup>2,3,16-20,24,27</sup>.


	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	15 de 32

#### 4.2.10.1. REPERCUSIONES EN LOS PADRES QUE HAN SUFRIDO UNA MUERTE PERINATAL EN UN EMBARAZO POSTERIOR

- Vulnerabilidad: se protege mucho el apego hacia el nuevo bebé.
- Protección: no crean un vínculo con el bebé que está por llegar.
- Estrés.
- Ansiedad. Según Amstrong,<sup>3,24</sup> las mujeres que vuelven a embarazarse rápidamente son más vulnerables a la depresión y la ansiedad.
- Labilidad emocional, ambivalencia de sentimientos.
- Preocupación porque algo vaya mal.
- Culpabilidad.
- Responsabilidad.
- Pocas posibilidades de que vuelva a ocurrir, pero no del 100%.
- Pensamientos en otro tipo de pérdidas.
- Aumenta la ansiedad al final del embarazo, trabajo de parto y expulsivo.
- Reviven lo sucedido en el embarazo anterior.
- Miedo a olvidar a su hijo fallecido.
- Ser desleal al bebé.
- Múltiples controles y visitas al servicio de Urgencias (disminución de percepción de movimientos fetales, sensación de contracciones, etc.) con mayor frecuencia en fechas próximas al aniversario de la pérdida del bebé anterior.
- Responsabilidad por el bienestar emocional y físico del bebé.

#### 4.2.10.2. CUIDADOS QUE DEBEMOS OFRECER

- Proporcionar atención y apoyo.  
Conocer la pérdida anterior (registrada en la historia). Validarla, mediante una conversación con los padres.
- Asesorar sobre movimientos fetales.
- Visitas más frecuentes. Ofrecer disponibilidad.
- Reconocer la dificultad que supone un nuevo embarazo. Validar como normales los miedos y ansiedades de los padres.
- Comprender que mantener una relación distante con el nuevo embarazo es una forma de autoprotección de los padres.
- Guiar a los padres hacia la aceptación del nuevo bebé para que puedan establecer vínculos afectivos con él. Incluir a los hermanos en el apoyo.
- Conversar con ellos sobre sus preparativos para la llegada del bebé, sus miedos. Actividad: Escribir preocupaciones de ambos miembros de la pareja por separado, respecto del embarazo anterior y el actual y luego intercambiarlo.

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPañAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	16 de 32

- No decir que todo estará bien, pues nunca se tiene la certeza absoluta.
- Informarles sobre los grupos de apoyo que existen para familias que esperan un nuevo bebé tras una pérdida anterior.
- En la atención a su parto, es fundamental que reconozcamos su pérdida anterior y que aceptemos su mayor predisposición a ansiedad y pensamientos negativos ante la nueva situación por los recuerdos ya vividos la otra vez. Prestar especial atención a los cambios en el monitor, la entrada al paritorio, los pujos, la salida del bebé, las primeras valoraciones al recién nacido...

#### 4.2.11. CUIDANDO DE LOS PROFESIONALES <sup>2,3,24</sup>

Todos los profesionales que asistimos un parto de un recién nacido muerto, que no tiene posibilidades de vivir fuera del útero o que muere durante el parto, pasamos por una experiencia muy difícil que nos va a suponer un gran desgaste emocional, por lo que a los profesionales también hay que proporcionarles herramientas para saber conllevar la muerte de un bebé.

Algunas de nuestras reacciones más frecuentes en la atención a estas familias son: sensación de fracaso, desolación, rabia, culpa, responsabilidad, distancia y desapego emocional con los padres y la familia, prisas sin justificación, desatención en la continuidad de los cuidados...

Para poder facilitar nuestro trabajo y vivir esta situación de la forma más normalizada posible, realizaremos lo siguiente:

- Es importante que no sean siempre los mismos profesionales quienes atiendan a los padres que sufren este tipo de pérdidas. Esto, además, implica que todo el personal tenga experiencia con estos casos, ayudando a mejorar la atención de estas familias.
- Perder el miedo a expresar lo que sentimos. Si sentimos tristeza por la pérdida del bebé hay que expresarlo a los padres.
- Expresar las dificultades con los compañeros.
- Si atender una pérdida de este tipo nos supone un problema, ya sea por una pérdida personal, un problema religioso, etc. hay que comentarlo con el equipo y la supervisión para ver si otra persona puede atender este parto.
- Crear un grupo de apoyo con los compañeros.
- Tratar el tema en sesiones clínicas.
- No combinar la atención a nacimientos y muertes por el mismo profesional.
- Asegurar que haya tiempo de respiro entre la atención a un parto de un recién nacido muerto y un recién nacido vivo.
- Reconocer el trabajo que hacen tus compañeros, cuidando la relación entre todo el equipo de trabajo del bloque obstétrico.
- Ayudar, animar, apoyar.
- Realizar un acto de conmemoración anual, en el mes de octubre.

## 5. REGISTROS


- Formulario SELENE de muerte perinatal.
- Libro de Partos.
- Hoja identificación de huellas.
- Hoja de declaración de nacimiento para el registro civil si procede.

## 6. EVALUACIÓN

La única versión válida de este documento es la incluida en la red informática del Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Antes de utilizar una copia impresa, asegúrese de que es la versión vigente.





	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	17 de 32

Esta guía será evaluada para su revisión en 3 años, o antes, si se dispone de nueva evidencia. Los indicadores se evaluarán una vez al año.

**Criterio 1:** Las familias están acompañadas según guía en todo momento del proceso del duelo de su bebé.

Indicador:  $N^{\circ}$  de familias acompañadas durante el duelo perinatal /  $N^{\circ}$  total de muertes perinatales x 100.

Estándar: el 100% de las familias tienen que haber sido acompañadas.

**Criterio 2:** Las familias están informadas durante todo el proceso, ofreciéndoles todas las opciones sobre cómo realizar la despedida a su hijo.

Indicador:  $N^{\circ}$  familias informadas durante el proceso de duelo perinatal /  $N^{\circ}$  total de muertes perinatales X 100

Estándar: el 100% de las familias tienen que haber sido informadas.

## 7. CONTROL DE CAMBIOS


Edición inicial

## 8. ANEXOS

### 8.1 ANEXO I. HUELLAS



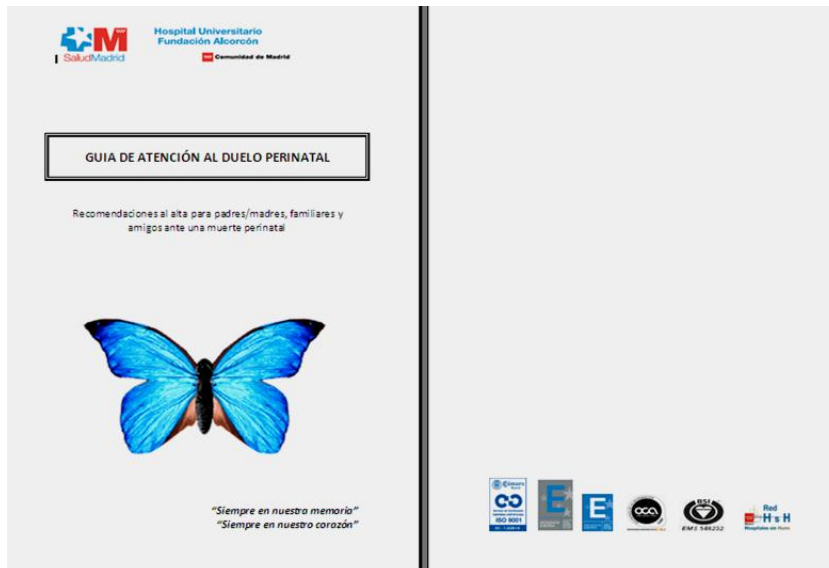
### 8.2. ANEXO II. CAJA DE RECUERDOS

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	18 de 32




### 8.3. ANEXO III. GUÍA DE ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL

#### RECOMENDACIONES AL ALTA PARA PADRES, FAMILIARES Y AMIGOS ANTE UNA MUERTE PERINATAL.



La muerte de un hijo es la pérdida más profunda que una persona puede experimentar. Como sociedad, estamos más preparados para lidiar con otras muertes... esto causa mayores sentimientos de desorientación que ningún otro tipo de pérdida (Dr. Martín Keller).

Por ello, los profesionales del Hospital Universitario Fundación de Alcorcón, lamentamos profundamente vuestra pérdida y queremos seguir acompañándoos en estos duros momentos y facilitaros por escrito unas recomendaciones tanto a vosotros, padres, como a vuestros familiares y amigos que os puedan servir como herramienta de apoyo en la elaboración del duelo durante los siguientes días al alta del Hospital.

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	19 de 32

El dolor que sentís en este momento es normal en una situación como la que acabáis de vivir. El dolor por la muerte de un ser querido y más aún por la de un hijo es algo natural y durante un tiempo variable aflorarán multitud de sentimientos y emociones sin un orden específico, desde culpabilidad, fracaso, ira hacia vosotros mismos o hacia los demás, tristeza, vacío por no poder tener a vuestro bebé en brazos, soledad, aislamiento de familiares y amigos, llanto, negación, sensación de irrealidad de que la muerte de vuestro hijo no ha sucedido, como si esto no os estuviera pasando a vosotros, incluso podéis soñar con él, sentir sus movimientos en el vientre de la mamá, querer oírle llorar...

La duración del duelo será distinta en cada uno de vosotros y dependerá de muchos y diversos factores: vulnerabilidad individual, relación de pareja, herramientas de afrontamiento, sistema de apoyo, etc. Al principio quizás necesitéis estar más tiempo solos, os sintáis sin fuerzas para salir o trabajar o simplemente para retomar vuestras actividades rutinarias. Quizás penséis que vuestro dolor es único e incomprensible y que no tendréis fuerzas suficientes para superarlo... Existirán fechas muy significativas como el día del nacimiento, el aniversario de la muerte, las navidades, etc., que pueden haceros “revivir la experiencia”, incluso años más tarde, del fallecimiento de vuestro hijo. Esto es normal y será temporal, poco a poco los episodios de calma y serenidad sustituirán a los de angustia vividos estos primeros días.

Los duelos por las muertes perinatales no son públicamente reconocidos ni socialmente expresados. Se consideran un suceso sin importancia, y mucho menos cuanto más corta sea la edad gestacional. Sin embargo, el niño/a es vuestro hijo/a desde la concepción, en vuestros pensamientos, en vuestras esperanzas y en vuestras expectativas de futuro.


Para vosotros, papás, no es el peso ni las semanas de gestación lo que transforma a vuestro feto en hijo con un nombre y una identidad propia, sino que es el lugar que le habéis creado en vuestro corazón, lo que condiciona que lo consideréis hijo y persona, incluso desde el principio del embarazo. La muerte de un hijo siempre ha existido y siempre existirá. El tiempo no borra sus huellas... Pero el impacto y el dolor tan desolador que vivís en los primeros días de la pérdida, dejará paso más adelante, no se sabe cuándo a momentos más suaves y menos dolorosos.

Ningún padre o madre es igual a otro, por lo que cada pareja vivirá el duelo según su personalidad, historia vital, apoyo sociocultural y circunstancias de la muerte... Necesitáis tiempo y necesitáis desahogaros y poder expresar los sentimientos hoy, días después, meses y años.

El poder ayudaros a confeccionar junto con nosotros en el Hospital, una cajita de recuerdos de vuestro hijo, con su nombre (pijamina, gorrito, huellas enmarcadas, pulseras...), la oportunidad de despediros por última vez del bebé, verlo, vestirlo, besarlo, abrazarlo, sentirlo (la vista no es el único sentido). Ver, tocar y abrazar el cuerpo ayuda a tener certeza de la muerte, despedirse y adaptarse a la pérdida, o si esto no fue posible, los recuerdos de los movimientos vividos, palpados en el vientre, las ecografías o el sonido del latido de su corazón os ayudarán a elaborar un duelo más saludable y reparador tanto a nivel físico como emocional.

## RECOMENDACIONES PARA EL PADRE Y LA MADRE.

**Seguimiento por los profesionales tras el alta hospitalaria:** La matrona implicada en la atención y cuidados durante vuestro ingreso en el Hospital, contactará con vosotros por teléfono, aproximadamente a los 10 días de la pérdida del bebé, ofreciándoos la posibilidad de asistir a una consulta para valorar el seguimiento del duelo, explorar la repercusión que supone el fallecimiento de vuestro hijo en la vida cotidiana, para ayudaros poco a poco a reorganizar vuestras rutinas, para proporcionaros recursos, grupos de apoyo e incluso asesoramiento por otros profesionales especializados y sobre todo, para brindaros la posibilidad de seguir contactando con nuestro servicio, programando nuevas visitas en la consulta de matrona o llamadas telefónicas si se necesitan.

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	20 de 32

**Daros permiso para expresar y sentir dolor:** Expresar y vivir las emociones del día a día es parte de la correcta evolución y progresión del duelo tras la pérdida de vuestro bebé. No tengáis miedo a desahogaros y llorar cuando lo necesitéis independientemente del tiempo que haya transcurrido tras el fallecimiento de vuestro bebé.

**La relación de pareja:** Durante esta etapa, es probable que entre vosotros, uno se exprese o muestre sus sentimientos de forma más abierta que el otro miembro de la pareja, lo que no significa que a uno le duela más que al otro.

Puede ocurrir que uno de vosotros necesite sexo con su pareja, por necesidad de cercanía, proximidad y cariño, lo que puede verse por el otro como inapropiado en esos momentos y suscitar hostilidades en la relación. Por ello, es muy importante que, mantengáis una relación de escucha activa, y que podáis expresar vuestros sentimientos con total libertad.

**Confiar en vuestros familiares y amigos:** Buscar el apoyo de la familia y amistades. Tenéis que comprender que la muerte de un bebé esperado tampoco es fácil para familiares, amigos, compañeros de trabajo, etc. Muchas veces tienen miedo a actuar o hablar pensando que pudieran causaros más dolor. A veces, el momento más difícil para vosotros es cuando los demás piensan que por el tiempo pasado, ya os deberíais haber recuperado. Ser sinceros con ellos y pedirles que os ayuden tan sólo escuchándoos, que os permitan hablar de vuestro bebé con total libertad y de llamarle por su nombre. Recordarles que lo único que necesitáis es su cercanía y disponibilidad para estar con vosotros.

Con frecuencia, durante los primeros días o semanas tras la pérdida del bebé, familiares y amigos se volcarán en consolaros y apoyaros. Lo que ocurre, es que este apoyo es temporal y la mayor parte de las veces, no es suficiente. Al final, familiares y amigos vuelven a retomar su rutina diaria, por lo que espacian cada vez más el contacto con vosotros.

**Confiar en vosotros mismos:** Recordad cómo habéis superado otras situaciones complejas, podría ayudaros a buscar la mejor forma de salir adelante y encontrar ese sosiego y tranquilidad que ahora os ha abandonado. Por ejemplo, hay rituales y tradiciones familiares que podrían ayudaros como el funeral del bebé, visitar su tumba, guardar la cajita con sus recuerdos, enmarcar sus huellas, hacer un acto conmemorativo en el aniversario de su muerte, soplando una vela por los años pasados, soltando globos, plantando un árbol, leyendo una carta, ...


**Mantener hábitos saludables:** Una persona en duelo es más propensa a padecer problemas de salud. Evitad abusar de los tóxicos (alcohol, tabaco, drogas). No automedicaros, tomad la medicación únicamente que os recomiende vuestro médico.

Mantener una correcta alimentación, así como unos horarios adecuados de descanso, sueño y ejercicio físico os ayudará a una pronta recuperación. Al principio no tendréis ganas ni fuerzas para salir y divertir os, pero sin prisas, con el tiempo y poco a poco volveréis a disfrutar de las pequeñas cosas del día a día y de los buenos momentos (pareja, amigos, familia).

**Subida de la leche:** Tanto si optaste por suprimir la lactancia materna bien con medicación pautada por facultativo o bien mediante inhibición fisiológica puedes contar con el apoyo y la orientación tanto de tu matrona de referencia de atención primaria como de las matronas del Hospital Universitario Fundación Alcorcón.

Si la decisión fue donar tu leche, puedes contactar con el banco regional de leche materna Tfno. 91 390 88 11; 91 390 81 98, o vía email [bancodeleche.hdoc@salud.madrid.org](mailto:bancodeleche.hdoc@salud.madrid.org)

**Pensando en el futuro:** Las primeras semanas tras la pérdida de un bebé, quizás no sea el mejor momento para tomar decisiones importantes a nivel personal y/o laboral y tengáis que dejar pasar un tiempo para restableceros

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	21 de 32

y permitir aconsejaros por familiares o amigos. Para una persona en estado de shock es muy difícil tomar las decisiones correctas.

¿Valorad pensar en futuros embarazos cuando vuestro estado emocional se haya recuperado?. Aún así, de los padres que sufren una muerte perinatal al menos el 80% vuelven a quedarse embarazados de nuevo mientras aún perdura la vivencia del duelo de la pérdida anterior. En estos casos, el marco de referencia de los padres para el nuevo embarazo es su experiencia anterior. La matrona y el personal sanitario implicado en cuidaros son conscientes de la dificultad que supone para vosotros un nuevo embarazo y os guiarán hacia la aceptación del nuevo bebé para que de nuevo se establezcan vínculos afectivos con él.

**Grupos de apoyo:** Existen grupos de apoyo para madres y padres que están viviendo una pérdida de un hijo. También existen grupos de apoyo para familias que esperan un nuevo bebé tras una pérdida anterior. Poder compartir tus pensamientos y sentimientos con otros padres que han pasado por la misma situación, puede ser de gran ayuda en vuestra recuperación.

## NECESIDADES DEL PADRE

El padre no suele expresar abiertamente su duelo, no se le permite expresarlo. Vive su duelo en soledad y silencio (“los hombres no lloran”). Su reacción viene impuesta por las responsabilidades que se espera que asuma. Pues debe apoyar a la madre física y emocionalmente, informar a la familia y amigos y cumplimentar los trámites del funeral.

Se vuelca en el trabajo, evita conversaciones sobre el tema y no solicita ayuda, aunque la necesite.

No debemos olvidar preguntar al padre directamente cómo se siente. La mayor parte de las veces, cuando nos dirigimos al padre, no es para preguntarle cómo se siente él, sino cómo está su pareja, considerándole tan sólo como acompañante.

## CUIDANDO A LOS HERMANOS


Las relaciones de los padres que han sufrido una pérdida con los hermanos del bebé fallecido, van a depender de la edad, personalidad, orden entre los hermanos, cultura y religión de los padres.

Los hermanos “son los dolientes olvidados”. Se culpabilizan por creerse causantes de la pérdida de su hermano, en ocasiones por sentir envidia hacia él y verse desplazados del cariño de los padres por el nuevo bebé durante el embarazo. En este momento, pueden sentirse solos y abandonados e incluso sentir celos del hermano muerto al creer que el amor de sus papás que tan tristes están ahora, se fue con él.

Los padres, abuelos y familiares deben ofrecer información a sus otros hijos y responder honestamente a sus preguntas, con sencillez y sin mentiras. Darles la posibilidad de poder participar en el duelo y en los rituales de despedida del bebé. Y permitirles que afronten el dolor a su manera. Dejarles que expresen sus emociones, permitirles ver a los padres y familiares llorar.

Evitar comentarios como:

- “No llores”, “no estés triste”.
- “No está bien ponerse así”.
- “Tienes que ser valiente”.
- “Tienes que portarte como un niño grande”.

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	22 de 32

Es necesario hablarles frecuentemente de su hermanito fallecido, estar pendientes de ellos. Hacerles sentirse tan especiales, como el hermanito que se fue. Reafirmarles que ellos no son culpables de nada y darles mucho amor. **LA VUELTA A CASA**

No es recomendable que familiares y amigos a fin de evitar más sufrimiento en los padres, recojan todo lo relacionado con el bebé, antes de que los papás lleguen a casa tras el alta del Hospital, pues esto sólo produce más dolor y dificulta el proceso del duelo al convertirlo en desautorizado, al eliminar los recuerdos tangibles del hijo que nunca existió.

Hay que dejar que sean los padres, cuando estén preparados, los que recojan o guarden las cositas que habían dispuesto con tanto cariño y esmero para su bebé (cuna, ropita, juguetes, etc.). Su bebé existió, y estos recuerdos les ayudaran a desarrollar herramientas de afrontamiento a corto y largo plazo para que el dolor tan intenso que sienten los primeros días pase a una sensación de más calma y sosiego con el paso del tiempo.

### RECOMENDACIONES PARA LOS ACOMPAÑANTES, FAMILIARES, AMIGOS

Hay que tener en cuenta que la muerte de un bebé esperado no es nada fácil para familiares, amigos, compañeros de trabajo, etc. Podéis sentiros incómodos sin saber qué decir o qué hacer, con silencios prolongados, sintiéndooos inútiles, incapaces de ayudar a los padres, pues tenéis miedo de llamar al bebé por su nombre, pensando que podría causarles más dolor... Muchas veces, sin ningún tipo de mala intención y por ignorancia y desconocimiento, deseáis animarles con comentarios desafortunados, incluso quisierais intentar aliviar su pena, aconsejándoles tener otro bebé enseguida para olvidar cuanto antes al hijo fallecido.

A ninguna persona le consuela la muerte, incluso hubieran querido que sobreviviera su hijo/a aunque tuviese alguna enfermedad o malformación grave. Por lo que estos padres precisan de compasión, empatía, paciencia, comprensión y comunicación. Es fundamental, que puedan hablar de su pérdida, que puedan expresar y transmitir a sus familiares y amigos sus sentimientos, sus temores, sus deseos y necesidades.

**Disponibilidad, cercanía:** La mayor parte de las veces LA DISPONIBILIDAD, LA CERCANÍA Y LA ESCUCHA SON MÁS IMPORTANTES QUE LAS PALABRAS. Y en la gran mayoría de las ocasiones, tendréis que ser los amigos y familia quienes toméis la iniciativa y estéis al lado de los padres tanto al principio como con el paso de los meses y años, sabiendo que en determinadas fechas especiales, los padres pueden estar más vulnerables (Navidad, aniversario del nacimiento, etc.). Tened en cuenta, que estos padres probablemente necesitarán ayuda, para decidir en ciertos trámites burocráticos, y que probablemente en estos primeros momentos se verán sin fuerza ni ganas para buscar ese apoyo tan necesario.

**Escucha y comprensión:** No hay palabras correctas para decir, porque no hay nada que pueda devolverle a su bebé. Si no sabéis qué decir, no es necesario decir nada.

Estos son un ejemplo de comentarios que deberíais evitar, porque les provocan más dolor, tristeza, favoreciendo más aún el aislamiento de la pareja:

“La vida sigue...”


“Se van los buenos...”

“Dios lo ha querido así...”

“Es un ángel en el cielo...”

“Tienes otros hijos...”

“Ya ha dejado de sufrir...”

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	23 de 32

“Eres joven...”

“Puedes tener otro bebé...”

“Tienes una vida por delante...”

“Es mejor que haya sido así...”

“Al menos no llegaste a conocerle bien”

“Peor hubiera sido que pasara en casa”

“Si tenía que pasar, mejor que fuera pronto”

“Tienes que ser fuerte por...”

“El tiempo lo cura todo”

**Compartir y acompañar:** No se puede aliviar su dolor ni quitárselo, pero se puede compartir y ayudarles a sentir que no están solos. Estar a su lado, mostrando una postura tranquila, tenderles la mano, dejarles que expresen, si quieren, sin forzarles, sus sentimientos y emociones (ira, tristeza, etc.), incluso llorar con ellos. Hablarles de su bebé, nombrarlo por su nombre si lo tenía. No cambiar de tema si los padres quieren hablar de su hijo, de su embarazo, de la vivencia de su pérdida, incluso semanas, meses o años después, pues les reconfortará en su pena ahora y siempre.

**Tener paciencia y darles tiempo:** Los padres necesitan tiempo para adaptarse a la pérdida y volver a retomar sus actividades laborales y sociales diarias. Será normal que al principio quieran estar solos y se aíslen un poco. Familiares y amigos debéis ocuparos de insistir y buscar momentos para estar con los padres, sabiendo que estos pueden rechazar el ofrecimiento por miedo a perder el control de sus sentimientos frente a vosotros.

**Escribir:** A veces nos resulta más fácil expresar nuestros sentimientos verdaderos desde el corazón a través de un lápiz y un papel. La experiencia de otros padres que sufrieron una pérdida perinatal confirmó que el recibir y leer una carta de sus familiares y amigos mostrando su apoyo y ánimo en esos momentos les sirvió de mucha ayuda y consuelo en su dolor.

Información extraída de la guía Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio extremeño de salud. Abril 2015 (Santos P, Yañez A, Al-adib M).


## RECURSOS

Teléfono de contacto (Matronas Hospital Universitario Fundación Alcorcón): 91 6219427 con atención continuada las 24 horas.

Correo Electrónico de Matronas Hospital Universitario Fundación Alcorcón: fhamatro@fhalcorcon.es

### 8.4. ANEXO IV. GRUPOS DE APOYO Y RECURSOS PARA EL DUELO PERINATAL

- Apoyo para la muerte perinatal y neonatal:
- <http://www.umamanita.es>, [grupoapoyomadrid@umamanita.es](mailto:grupoapoyomadrid@umamanita.es)
- Red el hueco de mi vientre (Madrid): [www.redelhuecodemiventre.es](http://www.redelhuecodemiventre.es) (Pilar:617 806 563).
- [informa@alaia-duelo.com](mailto:informa@alaia-duelo.com): 915 494 756
- AMAD (Asociación de ayuda mutua ante el duelo): 91 300 06 90, 618 195 469, 618 198 581.
- Apoyo parta dolientes: [http://manejo\\_del\\_duelo.com/](http://manejo_del_duelo.com/)

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	24 de 32

- <http://www.petitsambllum.org>
- <http://superandounaborto.foroactivo.com>
- [http://www.elpartoenuestro.es/index.php?option=com\\_content&task=view&id=295&Itemid=120](http://www.elpartoenuestro.es/index.php?option=com_content&task=view&id=295&Itemid=120) (Sección “Siempre en el Corazón”, El Parto Es Nuestro)
- <http://www.vivirlaperdida.com>
- Red social de ayuda al duelo y a la enfermedad: <https://www.duelia.org>.
- Fundación Mario Losantos del Campo.
- Psicología del duelo: <http://www.fundacionmic.org/proyectos/psicología-de-duelo/>
- Guía de duelo infantil: <http://www.fundacionmlc.org/actualidad/noticias/descarga-aqui-guia-duelo/>
- Asociación extremeña de padres / madres que han perdido hijos/as “Por Ellos”: [asociacionporellosgmail.com](http://asociacionporellosgmail.com)
- Listado de grupos de apoyo según la SEIT (Sociedad Española e Internacional de Tanatología) <http://tanatologia.org/seit/gruposapoyo-espana.html>
- Programa “Brazos Vacíos”: Acompañamiento y seguimiento para padres y madres afectados por la pérdida perinatal y durante el siguiente embarazo. Centro de Salud Mental “Gasteiz- Centro”, de Vitoria.
- <http://www.alfinlibros.com> (Librería virtual especializada el duelo).

En ingles:

- ✓ <http://www.uk-sands.org> (Stillbirth and Neonatal Death Society)
- ✓ <http://www.aplacetoremember.com>


Libros:

- ✓ CARMELO, Anji. Déjame llorar & De la oruga a la mariposa. Ed. Taranná 2007.
- ✓ CARVAJAL A., Claudia. Educando en la Cultura de la Vida Desde la Muerte Intrauterina, 2003.
- ✓ CASTAÑEDA CHANG, Ana María. El duelo en pacientes y familias en situaciones de urgencias y cuidados críticos. 2003.
- ✓ CLARAMUNT, M. Àngels y colaboradores. La Cuna vacía. Ed. La esfera de los libros, España 2009.
- ✓ DODGE, Nancy C. El cuento de Thumpy. Ed. Share Pregnancy & Infant Loss, 1986.
- ✓ Enfermeras Unidad Neonatal del Hospital de Basurto. Avanzando en la Muerte Perinatal. Abril 2007.
- ✓ KIRK, Paul & SCHWIEBERT Pat. Cuando Hola significa Adios. Ed. Perinatal Loss, Portland, Ore 1985.
- ✓ SANDS. Pregnancy loss and the death of a baby Guidelines for profesionales. 3ª edición. UK 2007 ([www.uk-sand.org](http://www.uk-sand.org))
- ✓ SAVAGE, Judith. Duelo por las vidas no vividas. Ed. Luciérnaga, 1992.
- ✓ SHEROKEE, Isle. Giving Care Taking care. Ed. Wintergreen Press, Estados Unidos
- ✓ SHEROKEE, Isle. Brazos Vacíos. Ed. Wintergreen Press, Estados Unidos 2005.
- ✓ MARTINI, Lori. Healing from the Start, 2009
- ✓ Revista Tanató's, Sociedad Española e Internacional de Tanatología (S.E.I.T.)

Fotos:

- ✓ <http://www.umamanita.es>
- ✓ <http://www.proyecto-stillbirth.org>



	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	25 de 32

- ✓ <https://www.nowilaymedowntosleep.org>
- ✓ <http://www.wintergreenpress>

## 8.5. ANEXO V. FACTORES DE RIESGO PERINATAL PATOLÓGICO. ESCALA DE DUELO PERINATAL

Los factores de riesgo de duelo perinatal patológico: (Athey, 2000; Neugebauer, 1992)

- Problemas psiquiátricos previos (depresión, ansiedad...).
- Otras enfermedades importantes concomitantes.
- Pérdidas recurrentes.
- Historia actual de depresión.
- No tener hijos “previos.”
- Soledad: Falta de pareja, familia o apoyo social.
- Inexistencia de una explicación para lo sucedido.

Escala de Duelo Perinatal en su versión corta, traducida y validada al castellano (del inglés Perinatal Grief Scale).<sup>3,24</sup>

Se trata de una escala tipo Likert de 33 afirmaciones con cinco opciones de respuesta que evalúan tres subescalas relacionadas con el duelo con 11 afirmaciones cada una:

a) Subescala de Duelo activo, que corresponden a las reacciones normales del duelo (ítems 1, 3, 5, 6, 7, 10, 12, 13, 14, 19).

b) Subescala de Dificultad para afrontar la pérdida, que describe el estado de salud mental, incluyendo síntomas depresivos, sentimientos de culpa, falta de apoyo social y problemas de relación con la pareja (ítems 2, 4, 8, 11, 21, 24, 25, 26, 28, 30, 33).

c) Subescala de Desesperanza, que indica síntomas que perduran en el tiempo y que dependen, entre otras cosas, de los recursos de afrontamiento de las mujeres que experimentan el duelo (ítems 9, 15, 16, 17, 18, 20, 22, 23, 29, 31, 32).

El porcentaje de varianza es del 67% y el índice de confiabilidad alfa de Cronbach de 0,95.

Cada una de las subescalas tiene una puntuación mínima de 11 y máxima de 55. La suma de las tres subescalas oscila entre 33 y 165 puntos.

Una puntuación igual o mayor que 90 indica morbilidad psiquiátrica. Y por tanto, en este caso, se les ofrecerá una cita con el psiquiatra HUFA para valoración y tratamiento especializado si procede y se contactará via e-mail con el Responsable de Centros de Atención Primaria para informarles del caso para la continuación del seguimiento del duelo al Médico de Familia, Matrona y Enfermera de Atención Primaria.

### **ESCALA DE DUELO PERINATAL**

(Perinatal Grief Scale, 33 items short versión) Potvin, L, Lasker, JN & Toedter, LJ (1989). Traducida y validada al Castellano por Mota, et. all (2011).

Cada afirmación es un pensamiento o sentimiento que algunas personas podrían tener cuando han perdido a su bebé, como es su caso. No hay respuestas acertadas o incorrectas para estas afirmaciones. Para cada afirmación, marque una X en la casilla que mejor indica su grado de acuerdo o desacuerdo en el momento actual.

Afirmación	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1. Me siento deprimida.					
2. Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas.					
3. Me siento vacía.					
4. No puedo realizar las tareas cotidianas.					
5. Siento la necesidad de hablar de mi bebé.					
6. Me lamento por la pérdida de mi bebé.					
7. Estoy asustada.					
8. He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé.					
9. Tomo medicación para el nerviosismo.					
10. Extraño mucho a mi bebé.					
11. Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé.					
12. Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé.					
13. Me enoja cuando pienso en mi bebé.					
14. Llora cuando pienso en mi bebé.					
15. Me siento culpable cuando pienso en mi bebé.					
16. Me siento enferma cuando pienso en mi bebé.					

17. Me siento desprotegida en un mundo peligroso desde que perdí a mi bebé					
18. Intento reír pero ya nada me parece gracioso.					
19. El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé.					
20. La mejor parte de mí se perdió con mi bebé.					
21. Siento que decepcioné a gente por la pérdida de mi bebé.					
22. Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé.					
23. Me siento culpable por la pérdida de mi bebé					
24. Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé.					
25. A veces siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez.					
26. Me siento como muerta en vida.					
27. Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé.					
28. Me siento apartada y sola aunque esté con amigos.					
29. Siento que es mejor no amar.					
30. Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones.					
31. Me preocupa cómo será mi futuro.					
32. Una madre desolada por la pérdida de su bebé es inferior a otra.					
33. Es maravilloso estar vivo.					

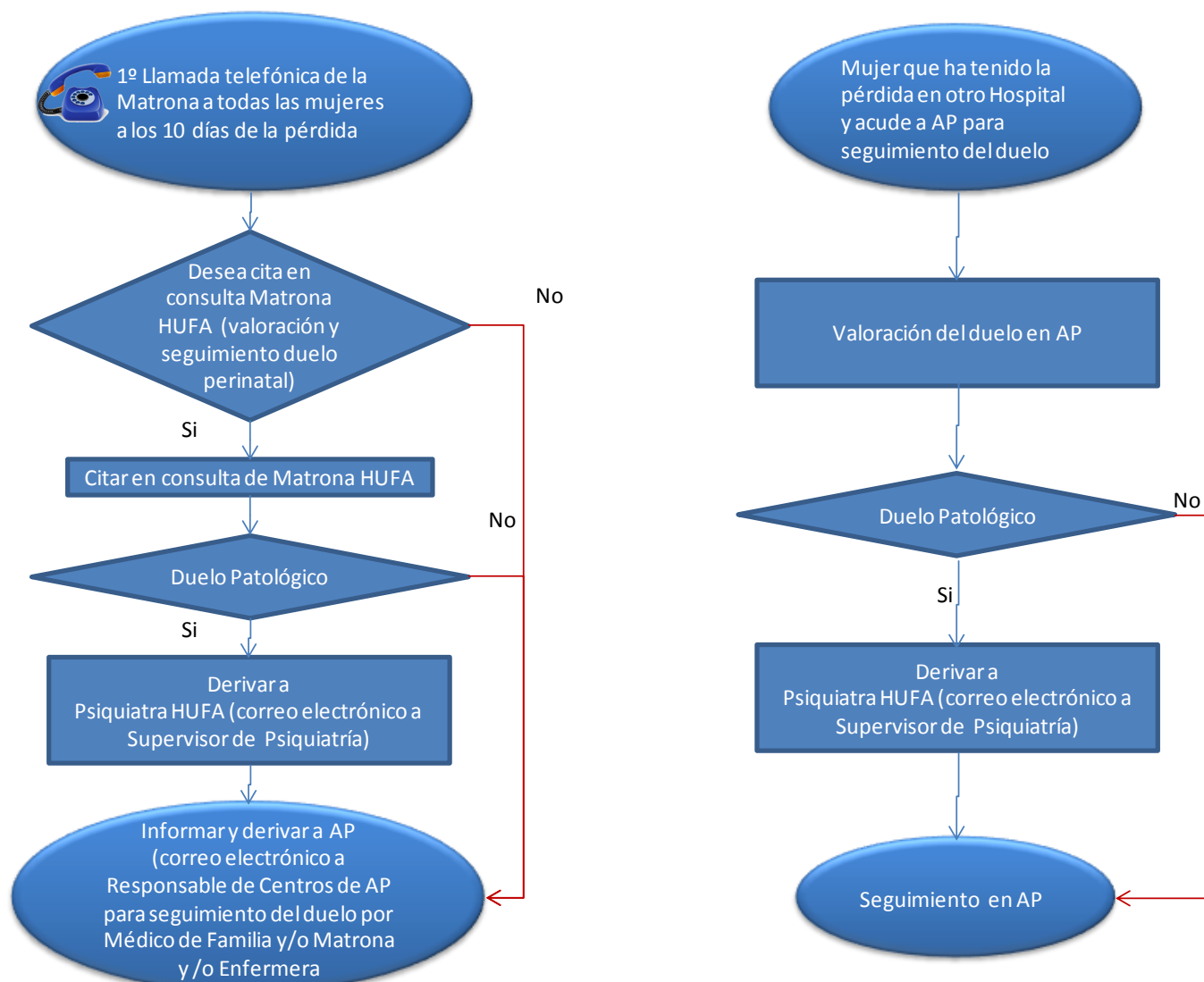
**PUNTUACIÓN DE LA ESCALA DE DUELO PERINATAL**

Afirmación	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1. Me siento deprimida.	5	4	3	2	1
2. Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas.	5	4	3	2	1
3. Me siento vacía.	5	4	3	2	1
4. No puedo realizar las tareas cotidianas.	5	4	3	2	1
5. Siento la necesidad de hablar de mi bebé.	5	4	3	2	1
6. Me lamento por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
7. Estoy asustada.	5	4	3	2	1
8. He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
9. Tomo medicación para el nerviosismo.	5	4	3	2	1
10. Extraño mucho a mi bebé.	5	4	3	2	1
<b>11. Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé.</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
12. Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
13. Me enoja cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
14. Lloro cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
15. Me siento culpable cuando pienso en mi bebé	5	4	3	2	1
16. Me siento enferma cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
17. Me siento desprotegida en un mundo peligroso desde que perdí a mi bebé	5	4	3	2	1
18. Intento reír pero ya nada me parece gracioso.	5	4	3	2	1

19. El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
20. La mejor parte de mí se perdió con mi bebé.	5	4	3	2	1
21. Siento que decepcioné a gente por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
22. Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
23. Me siento culpable por la pérdida de mi bebé.		4	3	2	1
24. Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
25. A veces siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez.	5	4	3	2	1
26. Me siento como muerta en vida.	5	4	3	2	1
27. Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
28. Me siento apartada y sola aunque esté con amigos.	5	4	3	2	1
29. Siento que es mejor no amar.	5	4	3	2	1
30. Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones.	5	4	3	2	1
31. Me preocupa cómo será mi futuro.	5	4	3	2	1
32. Una madre desolada por la pérdida de su bebé es inferior a otra.	5	4	3	2	1
<b>33. Es maravilloso estar vivo.</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

## 8.6. ANEXO VI. CIRCUITO DE DERIVACIÓN Y SEGUIMIENTO EN LA ATENCIÓN DEL DUELO PERINATAL

### Circuito de derivación y seguimiento en la atención del duelo perinatal




E-mail Responsable Enfermería de Psiquiatría (Sergio Sanchez Romero: [ssanchez@fhalcorcon.es](mailto:ssanchez@fhalcorcon.es))


E-mail Responsable de Centros de Atención Primaria (Inés de la Fuente: [ines.fuente@salud.madrid.org](mailto:ines.fuente@salud.madrid.org))

En el e-mail se hará constar el nombre y apellidos de la paciente y el CIP, junto con la información relevante del proceso del duelo perinatal.

## 8.7. ANEXO VII. BIBLIOGRAFÍA

	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	31 de 32

1. Mollinedo M.V, Santos L, Laseca E, Martín C, Reina A, Corretge L. Avanzando en la muerte perinatal. Disponible en <http://www.anecipn.org/.../2.%20AVANZANDO%20EN%20LA%20MUERTE%20PERINATAL.pdf>
2. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Una colaboración de las asociaciones Umamanita y El Parto es Nuestro. Disponible en <http://www.umamanita.es/Contenidos/Profesionales/Guia%20Combined.pdf>
3. Santos P, Yañez A, Al-adib M. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio extremeño de salud. Abril 2015.
4. Payás A. Intervención grupal en el duelo. *Duelo en Oncología*, 2007, p 169-182.
5. Payás A. Duelo por el bebé que se fue al nacer. Disponible en [http://elpais.com/diario/2007/01/16/salud/1168902003\\_850215.html](http://elpais.com/diario/2007/01/16/salud/1168902003_850215.html).
6. Muerte Fetal Anteparto. Protocolo SEGO 2008. Disponible en [www.prosego.com](http://www.prosego.com). Sociedad Española de ginecología y obstetricia.
7. Neimeyer R.A. Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Paidós. Barcelona. (2002). Paidós. Barcelona.
8. Flenady V, Wilson T. Apoyo a madres, padres y familias después de la muerte perinatal. (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2011 Número 1. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>.
9. Cabero L, Saldivar D. Obstetricia y Medicina Materno Fetal. Protocolos Asistenciales en Obstetricia. Definiciones Perinatológicas. 2004.
10. Evolución de la Mortalidad Perinatal en los últimos 20 años, 2009, plan estratégico nacional para la reducción de la mortalidad materna y perinatal 2009-2015. Disponible en [http://www.minsa.gob.pe/servicios/serums/2009/normas/1\\_penrmm.pdf](http://www.minsa.gob.pe/servicios/serums/2009/normas/1_penrmm.pdf)
11. Rada D, Cotero A, Centeno C, Valls A. Evolución de la mortalidad neonatal y perinatal en los hospitales del grupo de estudios neonatales vasco-navarro (GEN-VN) en el período 2000-2006. *An Pediatr (Barc)*. 2009; 70(2): 143-150.
12. Llácer A, Fernández R, Pérez B. Evolución de la Mortalidad Infantil en España en los últimos veinte años (I). *Boletín epidemiológico semanal*. Semanas 48-49.
13. Rodríguez I.; Carretero P.; Cruz M.; Fernández A.; Vega J.; Caño A. Evolución de la mortalidad Perinatal en los últimos 20 años. 30 Congreso Nacional SEGO. 2009.
14. Instituto Nacional Estadística. Disponible en <http://www.ine.es>.
15. Limbo, R. and Kholer, K. (2010) The Tie that Binds: Relationships in Perinatal Bereavement, *MCN*, 35 (6). 316-321.
16. Cuisinier, M., Janssen, H., de Graauw, C., Bakker, S., & Hoogdun, C. El embarazo después de un aborto. El proceso de duelo y algunos factores determinantes. *Journal of Psychosomatics in Obstetrics and Gynecology*. 1996; 17, 168-174.
17. Kowalski, D. (1991) Sin final feliz: duelo por la pérdida del embarazo. *NAACOG'S Clinical Issues in Perinatal and Women's Health Nursing*, 2 (3), 368-380.
18. O'Leary, J. Parker, L. & Thorwick, C. (1998) Después de un aborto: la paternidad en el siguiente embarazo. Allina Health system. Mineapolis, MN.
19. González S, Suárez I, Polanco F, Ledo MJ, Rodríguez E. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cuadernos de atención primaria*. 2013; 19,113-117.
20. Montalvo G. Muerte perinatal y el proceso de duelo. *Cambios-Órgano oficial de difusión científica*. 2004; 3(6): 167-170.
21. García-Martínez C, Yagüe-Frías A. Duelo perinatal. *Revista de Enfermería*. 1999; 10: 17-20.
22. Pastor-Montero S, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB, Macías-Bezoya JM. Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal. *Biblioteca Lascasas*. 2007; 3(1): 1-27.
23. Plan de parto para una pérdida perinatal. Autoras: Beatriz Martín (Matrona Hospital Universitario Gregorio Marañón) y Cristina Triviño (Matrona Hospital Universitario Avila).

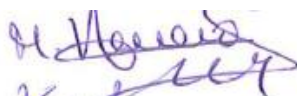
	<b>GUÍA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL</b>	Código	DOP-P-007
		Versión	01.0
		Fecha vigor	25/01/2018
		Página	32 de 32

24. Pía A. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Perinatal grief: a secret within a mystery. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. v.31 n.1 Madrid ene.-mar. 2011.
25. Samuelsson M, RADESTAD i, Segesten K. A waste of life: Fathers' experience of losing a child before birth. Birth 2001; 28:124-130.
26. Badenhorst W, Riches S, Turton P, Huges P. The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: Systematic review. J Psychosom Obstet Gynaecol 2006; 27:245-256.
27. Pia A, Zuazo JI. Brazos vacíos: programa de enfermería de salud mental de acompañamiento en duelo perinatal desde un centro de salud mental. Adaptación de la Comunicación presentada al XXV Congreso de la Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental, Salamanca, 12 a 14 de Marzo de 2008. Publicada como capítulo del libro "25 años cuidando contigo. Un recorrido en los cuidados de Salud Mental"
28. Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil. Disponible en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-12628-consolidado.pdf>
29. Prestaciones por maternidad y paternidad establecidas por el Instituto Nacional de la Seguridad Social – I.N.S.S. Disponible en: [www.seg-social.es/Internet\\_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/index.htm](http://www.seg-social.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/index.htm)
30. Encuesta Umamanita pérdida gestacional tardía. Disponible en <http://umamanitaencuesta.limequery.com/index.php/survey/index>
31. Mota C, Calleja N, Aldana E, Gómez ME, Sánchez MA. Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. Revista Latinoamericana de Psicología, vol. 43, núm. 3, 2011, pp. 419-428

## 8.8. ANEXO VIII. AUTORES

Herreros Esteve, Mercedes

Matrona



Palacios Alzaba, Graciela Q.

Matrona



Pastor Magro, Eva M<sup>a</sup>

Matrona



### Revisores

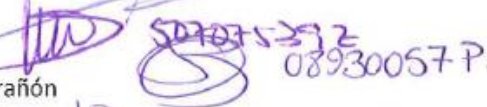
Adiedo Burgos, Begoña

Jefa de proyecto de obstetricia



Alcalá Del Olmo, Angeles

Médico de Familia CS Dr. Trueta

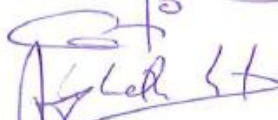


Berbel León, Susana

Médico de Familia CS Gregorio Marañón

Cediel Altares, Cirila

Matrona. Supervisora BOB



Coto Ortega, Maria Victoria

Enfermera CS Dr. Trueta

de la Fuente Hermosín, Inés

Responsable de Centros DAO

Gonzalez Casado, M<sup>a</sup> Almudena

Matrona

