



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

**TRABAJO FIN DE GRADO**

**Grado en Enfermería**

**Facultad de Ciencias de la Salud**

---

**DUELO DESAUTORIZADO: TODO  
LO QUE RODEA A UN DUELO  
TABÚ**

---

**Autora:** Inés Sánchez Pérez

**Tutor:** Francisco Enrique Moltó Abad

2018-2019

Universidad de Alicante

**Alicante, 21 de Mayo de 2019**

# ÍNDICE

RESUMEN.....	2
ABSTRACT.....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
METODOLOGÍA.....	7
Tabla 1. Resultados de la búsqueda en las diferentes bases de datos.....	8
OBJETIVO.....	8
RESULTADOS.....	9
1. Medidas de prevención.....	9
2. Visibilización del duelo desautorizado.....	11
3. Estrategias de abordaje.....	12
Tabla 2. Diferencias entre religiones y cultura.....	13
Tabla 3. Manifestaciones y complicaciones del duelo.....	13
Tabla 4. Características generales de los artículos incluidos en los resultados.....	15
DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN.....	19
BIBLIOGRAFÍA.....	21

## **RESUMEN**

*Introducción.* Se conoce al duelo perinatal como duelo desautorizado por ser un duelo tabú, ni reconocido ni validado socialmente que surge durante el año 1970. Ocurre cuando el embarazo sujeto a riesgo se trunca, y termina en pérdida perinatal (desde que se conoce el embarazo hasta el periodo neonatal). No tiene una duración ni curso fijo, jugando enfermería un papel clave.

*Metodología.* Revisión bibliográfica de 22 artículos científicos recientes escritos en inglés o en español, en las bases de datos PubMed, Medline y CINAHL. Estudios en los que se hablara de la experiencia de los padres/familia que hubiesen perdido a un hijo. O bien, la vivencia de los profesionales sanitarios presentes.

*Objetivo.* Obtener una visión general de todo el proceso del duelo perinatal y las personas envueltas. Qué les afecta y cuáles son las intervenciones más útiles.

*Resultados.* Se encontró gran utilidad en la Escala de Duelo Perinatal y Escala de la Intensidad del Duelo Perinatal para la detección. El 60-70% de los padres experimentan duelo con síntomas depresivos 1 año después, y la mitad de ellos hasta 4 años. Es fundamental el apoyo de los profesionales sanitarios en la proporción de herramientas de afrontamiento, por ejemplo, el 96% de las mujeres encontraban en su marido el mayor apoyo, otras en sus familiares. Así como, la necesidad de reconocimiento social.

*Discusión y conclusión.* Los profesionales sanitarios juegan una posición privilegiada pero una actuación inadecuada en este suceso devastador. El cuidado es complicado por falta o escasa evidencia, con contenido sensible, limitado y emocionalmente cargado, se necesita más investigación. Por eso, es necesario concienciar a la población sobre el impacto psicológico y así, reducir el secretismo. Destacando la importancia de entregar estrategias de afrontamiento efectivas.

*Palabras clave.* Muerte fetal, muerte perinatal, aborto espontáneo, duelo, enfermera.

## **ABSTRACT**

*Introduction.* Perinatal grief is known as unauthorized mourning because it is a taboo duel, neither acknowledged nor socially validated that arose during the year 1970. It occurs when the pregnancy subject to risk is truncated and ends in perinatal loss (from the pregnancy is known until the neonatal period). It does not have a fixed duration or course, playing nursing a key role.

*Methodology.* Bibliographic review of 22 recent scientific articles written in English or Spanish, in the PubMed, Medline and CINAHL databases. Studies in which the experience of parents / family who have lost a child will be discussed. Or, the experience of the health professionals present.

*Objective.* Get an overview of the entire process of perinatal grief and the people involved. What affects them and what are the most useful interventions.

*Results.* It was found very useful in the Perinatal Grief Scale and the Intensity Scale of Perinatal Grief for detection. 60-70% of parents experience grief with depressive symptoms 1 year later, and half of them up to 4 years. The support of health professionals in the proportion of coping tools is fundamental, for example, 96% of women found in their husband the greatest support, others in their relatives. As well as, the need for social recognition.

*Discussion and conclusion.* The health professionals play a privileged position but an inadequate performance in this devastating event. The care is complicated by lack or scarce evidence, with sensitive content, limited and emotionally charged, more research is needed. Therefore, it is necessary to raise awareness among the population about the psychological impact and thus reduce secrecy. Highlighting the importance of delivering effective coping strategies.

*Keywords.* Fetal death, perinatal death, miscarriage, grief, nurse

## **INTRODUCCIÓN**

El embarazo es el proceso fisiológico que crea a un ser humano, y como todo proceso fisiológico está sujeto a riesgos, pero en nuestra mente solo cabe la posibilidad de embarazo-parto-nacimiento (1). En español embarazo significa “lleno vida” y cuando esto se ve truncado por la aparición del duelo perinatal los sueños se pierden y aparece la tristeza. Porque algo que caracteriza a este duelo es la proximidad existente entre la vida y la muerte (1, 2). Ya que la muerte de un bebé no forma parte del orden natural de la vida, cuyos padres sienten que han perdido el futuro. Con nuevas tecnologías y nuevas formas de paternidad, como por ejemplo la imagen ecográfica del niño, el grado de apego se ha ido desarrollando antes. Creando un fuerte vínculo temprano con el bebé (2, 3). Este puede aparecer en la madre mucho antes del embarazo, de hecho, desde el momento que se fantasea con él, en cambio en el padre este apego es más intelectual que emocional o físico (3).

El concepto de duelo perinatal surge de la literatura científica durante el año 1970. Es un fenómeno multifacético, global y complicado que sigue a la pérdida perinatal. Aunque es un concepto que no está bien definido, sin una duración marcada y, por tanto, difícil de llevar a la práctica (4).

Es un duelo que crea una respuesta sistémica como parte del proceso de asimilación del cambio originado tras la pérdida. Se incluye dentro de la categoría de duelo desautorizado porque es un tema tabú, que no está reconocido ni validado socialmente, generando opresión para hablar de forma abierta del tema (1). El duelo se manifiesta física, psicológica y conductualmente, caracterizado por una experiencia subjetiva e individual, que estará influenciada por la calidad del trato recibido (5). Resultando complicado establecer un curso típico o esperable y normal del duelo, porque cada persona lo afrontará a su estilo y con sus recursos (3).

“La pérdida perinatal está considerada como la forma más dolorosa de duelo por el hecho de ser inesperado, y muchas veces inexplicable” (6). Se estima que entre un 25% y 50% de los embarazos resultan en pérdidas antes de las 20 semanas (2). Las causas de muerte perinatal más comunes se podrían clasificar por trimestres de embarazo, destacando en el primero motivos genéticos, infecciosos en el segundo y umbilicales en el tercero (1). En esta revisión consideraremos pérdida del embarazo desde el momento en que se conoce hasta el periodo neonatal. La pérdida perinatal engloba el aborto

espontáneo, el aborto voluntario, la interrupción por problemas del feto, la reducción de embarazos múltiples, la pérdida de embarazos múltiples, pérdida del neonato, así como la pérdida del feto intraútero o intraparto (mortinato). El aborto espontáneo se caracteriza por la terminación natural del embarazo antes de que el feto sea viable, estimándose una cantidad de 15-25% de todos los embarazos. Por otro lado, el aborto voluntario pese a que se termina por decisión propia también pasa por un proceso de duelo, siendo aquí el secretismo aún mayor. Ambas pérdidas no son reconocidas ya que “si no hay vida, tampoco hay muerte, ni duelo”. Cuando se decide acabar con la vida de uno de los fetos se lleva en secreto, por miedo a ser enjuiciados. En el caso de los embarazos múltiples, se considera lo más duro el echo de tener un feto vivo y otro muerto, convirtiéndose el superviviente en un recuerdo interminable de lo que habría sido el otro (3). Por último, la muerte fetal es aquella que ocurre durante la semana 20 de gestación o más. Estas muertes no solo afectan a la familia, también afectan a nivel psicológico y emocional a su entorno, y a todo aquel que le proporciona cuidados (7).

Sabemos que el cuidado es parte esencial de la profesión de la enfermera, pero el cuidado en estos padres se convierte en todo un reto (7), generando muchas veces agotamiento, lo que lleva a sufrir Síndrome de Burnout (8). Por ello, tras la pérdida perinatal los profesionales sanitarios requieren tiempo de recuperación tras el estrés y la intensidad de lo sucedido. Necesitándose en muchas ocasiones hablar y pasar tiempo con los compañeros y la familia, para lidiar primero con los sentimientos personales. Y así después volver con fuerza necesaria para centrarse en las necesidades de las personas que han perdido o han sufrido una pérdida perinatal, proporcionando medidas de afrontamiento efectivas que aumentan la calidad de la atención (8). Porque algunos padres consideran se han sentido impotentes al ver que las enfermeras focalizan en el problema y no en el individuo (6), ya que cuando se les da la mala noticia los padres recuerdan todo lo sucedido (9).

Los padres que pasan por estas situaciones pueden sufrir desde efectos de riesgo psicosocial hasta trastorno del estrés postraumático (7). Llegando a considerar ideas suicidas, desorganización familiar, ansiedad o depresión entre otros (5). Experimentan un estado de shock e insensibilidad, pasando por añoranza, conductas de búsqueda e irritabilidad, culpa, y una serie de etcéteras que genera un sube y baja de emociones (1).

La cultura y el lenguaje también influyen en el cuidado proporcionado porque al centrarse en el individuo deberá ser importante estar al corriente de sus creencias y tradiciones, planteándose, ¿Qué es la pérdida para cada uno?. En muchas culturas incluso se reprime la expresión del dolor por el simple hecho de ser hombre (6). La diferencia de género tendrá repercusiones en la pareja, provocando reacciones de fortalecimiento o distanciamiento entre sí. Para los hombres el duelo tiene el mismo significado que para las mujeres, pero son diferentes las vías que toman para enfrentarlo y recuperarse (2). En otras ocasiones, crear un recuerdo sería parte de la aceptación de la existencia del bebé. Antiguamente se trataba como un “no-suceso”, dónde incluso se llegaba a sedar a la madre en el expulsivo para que olvidasen lo sucedido y buscasen un nuevo embarazo lo antes posible. Hoy en día forma parte decisiva del curso del duelo, pero dependerá de la decisión los padres, que deberán valorar si obtendrán beneficio o no. Un ejemplo de ello sería sostenerlo en brazos (3, 9).

La familia y el círculo cercano es otro gran tabú. De echo reciben el nombre de “dolientes olvidados” por que ellos también sufren. Los abuelos por ejemplo han perdido a un nieto, pero también sienten que están perdiendo a sus hijos por el proceso del duelo (2).

Algunas escalas han sido desarrolladas para medir la respuesta al dolor en la pérdida perinatal como son la Escala de Duelo Perinatal (EDP), Escala Perinatal del Dolor y Escala de la Intensidad del Dolor Perinatal (EIDP), algunas de las cuales desarrollaremos a continuación (2).

La realidad es que actualmente la mayoría de los profesionales aún no están entrenados y optan por evitar enfrentarse a los padres y familia al tener miedo a sus reacciones y no saber qué decir (1). El proceso de atención al duelo se llevará realizando un enfoque multidimensional basado en la comprensión haciendo ver que “no es tu culpa”, protegiendo y apoyando emocionalmente durante todo el proceso para así establecer una relación de confianza (7). Donde ambas partes se sientan cómodas, lo cual se consigue con experiencia y formación/educación por parte de los profesionales de la salud (8). Con el objetivo proveer de apoyo social, conocido como “cualquier acción o relación que tenga beneficios para otra persona” (5).

Todo ello con el fin de establecer una guía de actuación para la práctica enfermera que ayude a fortalecer el ámbito psicológico y emocional de todos los implicados (6).

## **METODOLOGÍA**

### *Tipo de diseño*

El tipo de diseño del estudio elegido es una revisión bibliográfica. Se realizó una búsqueda bibliográfica de la literatura científica y empírica, para así encontrar el mayor número de referencias relacionadas con el “Duelo desautorizado”. Se analizaron solo artículos originales y fuentes de información secundaria relevantes para este estudio.

En estos estudios venía incluido el concepto, los factores que engloban a las personas en esta situación y las intervenciones o método de actuación más adecuado, así como los errores más comunes.

### *Estrategia de búsqueda*

La búsqueda bibliográfica se realizó durante los meses de Febrero y Marzo del año 2019. Se consultaron las bases de datos PubMed, Medline (OvidSP) y CINAHL, además un artículo fue rescatado de Google Académico por ser considerado de suma importancia.

Para la estrategia de búsqueda se usaron los siguientes descriptores del tesoro DeCs (Descriptores de Ciencias de la Salud) combinándolos con operadores booleanos: “muerte fetal” AND “duelo”, “muerte fetal” AND (“matrona” OR “enfermera”), (“aborto espontáneo” OR “muerte fetal” OR “nacido muerto” OR “muerte perinatal”) AND (“matrona” OR “enfermera”). Estos mismos términos fueron también incluidos en inglés.

### *Criterios de inclusión*

Se establecieron una serie de criterios para la selección de las publicaciones:

- Los estudios debían ser guías, ensayos clínicos, artículos o artículos de revistas.
- Se acotó la búsqueda a artículos escritos en inglés o en español.
- La búsqueda se acotó entre los años 2010 y 2019. Se revisaron las referencias de los artículos seleccionados para comprobar si había estudios válidos para esta revisión y se incluyeron 3 de los años 2006, 2008 y 2009 por su relevancia.
- Se buscaron artículos originales con disponibilidad de texto completo y con metodología cuantitativa y cualitativa.
- Coincidencia entre el título del artículo y el resumen.



### *Selección de artículos*

Cuando los artículos cumplían los criterios de inclusión se procedió a leer y revisar los títulos y resúmenes de cada uno de ellos. En caso de que existiera duda en alguno de ellos se realizó una lectura más exhaustiva del texto completo. Debían de ser estudios en los que se hablara de la experiencia de los padres/familia que hubiesen perdido a un hijo. Así como la vivencia de los profesionales sanitarios que están presentes.

Se encontraron un total de 899 número de artículos, de los cuales, tras pasar por el filtro de los criterios de inclusión y siendo muchos descartados, se seleccionaron 22.

Tabla 1. Resultados de la búsqueda en las diferentes bases de datos.

	PUBMED	MEDLINE	CINAHL	GOOGLE ACADÉMICO
N.º Artículos encontrados	192	211	150	346
N.º Artículos seleccionados	8	3	10	1

### *Extracción de datos*

Tras la búsqueda inicial en cada base de datos se obtuvieron 22 artículos que cumplían los criterios de inclusión. Se dividieron los artículos según el motivo de pérdida del niño por el que habían pasado. En cada estudio se tuvo en cuenta sobretodo el año de publicación, el tipo de estudio y las características de las personas que participaban en este. Dejando un gran protagonismo a aquellos estudios que abarcaban diferentes dimensiones como la psicológica, emocional, social, espiritual o física.

### **OBJETIVO**

Con esta revisión y el análisis de la literatura de los últimos años se pretende obtener una visión general del proceso del duelo perinatal, desde la detección a la proporción de medidas de afrontamiento. Así como, saber qué les afecta a todas las personas envueltas, y cuáles son las intervenciones más útiles.

## **RESULTADOS**

### *Análisis de los resultados*

Una vez dispuestos todos los artículos y clasificada la información, los resultados fueron divididos según los métodos de análisis del duelo perinatal, las fases del duelo, cuidados tras el suceso traumático y Guía para una buena práctica clínica (disposición de restos). Además, por último, se abordará la capacidad de los profesionales para enfrentarse a los padres, proporcionando el mejor apoyo a todos los miembros de la familia implicados. Desenmascarando el tabú de un duelo no considerado tradicional por la población.

Para los resultados, se escogieron artículos en inglés y en español, siguiendo la metodología anteriormente citada. Destacando así la actualidad del tema a estudio y la relevancia adquirida en los últimos años. Todas las investigaciones se han hecho fuera de España excepto una, lo que lleva a pensar en la necesidad de una mayor concienciación por una escasa investigación. En cuanto a la tipología de los artículos encontramos artículos originales, estudios cualitativos y cuantitativos, ensayos clínicos y revisiones sistemáticas. En algunos de ellos se analizaron y evaluaron distintas intervenciones, guías o escalas en uso, en otros, se propusieron herramientas para abordar el duelo perinatal. Las revistas utilizadas en este apartado fueron: *Índex de Enfermería, Journal of Psychosomatic Research, The American Journal of Maternal/Child Nursing, Obstetrics and Gynaecology Clinics of North America, BMC Women's Health, Journal of Clinical Nursing, Journal of Death and Dying, Research in Nursing & Health, Women and Birth, Journal of Women's Health, The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing.*

La muestra está compuesta mayoritariamente por madres que cuentan sus experiencias tras haber sufrido un aborto involuntario, muerte fetal o perinatal, y estén pasando o no por proceso de duelo. El rango de edad media oscila de 28 a 44 años.

### *Exposición de los resultados*

#### 1. Medidas de prevención

Para poder hacer frente al duelo desautorizado o duelo perinatal una buena estrategia será analizar las características de estos con una detección temprana. Eso se consigue con métodos de análisis como la Escala de Duelo Perinatal (EDP) se usa con el objetivo de medir la intensidad del duelo (10). Al igual que la Escala de la Intensidad del Duelo Perinatal (EIDP), que detecta además la intensidad de la pena actual, predice la pena

futura y necesidad de seguimiento. Esta última analizó 3 factores, la realidad (real y percibido), la congruencia (cómo es y cómo debería ser) y las confrontaciones con los demás (11). También el Modelo de Procesamiento Social-Cognitivo puede ser usado para entender el proceso del duelo, considerando aspectos sociales de apoyo, actitudes, el contexto y la opresión social y personal. Siendo la autoeficacia el principal factor protector cuando ocurre un evento traumático como este (12).

En el caso de que este ya haya sido detectado una buena anticipación será saber qué pasa. Conociendo las fases del duelo sabremos dónde actuar para hacer una temprana intervención, y prevenir el empeoramiento o agravamiento de los síntomas. El duelo tiene un periodo orientativo de 12 a 24 meses con síntomas que varían en intensidad (relación con falta de apoyo y eventos previos), y disminuyen con el tiempo. Las fases del duelo se muestran en forma de progresión que varía dependiendo del individuo. Algunas mujeres negaban para evitar el dolor del shock y hacerlo más soportable (10, 13). Otras reportaron sentir un sentimiento de impotencia y autoculpa. Más tarde, pasaban a una larga tristeza, soledad, vacío y autorreflexión (fase donde se dan cuenta del impacto). Para finalizar con adaptación y reconstrucción, y recordarlo sin dolor. Además, no se sienten apoyadas. En este sentido, el apoyo social amortigua las consecuencias de este suceso, creando un importante desafío para la sociedad. Porque el apoyo disminuye la intensidad del duelo, actuando como factor protector y amortiguador del dolor. Por lo que, en lugar de evitarlo, se deberá reconocer la pérdida y escuchar, porque si no se reconoce es como si no importara. Se observó, además, que no había asociación entre la duración del embarazo y el nivel de sufrimiento psicológico (11, 13, 14).

Con el conocimiento de todas estas medidas conseguiremos que estas mujeres no se vean en la necesidad de reclamar que se reconozcan sus emociones, sentimientos y síntomas físicos, “¿Qué es lo que yo siento?”. Porque cuando esto sucede reportan empatía y tranquilidad por el trato, considerando este apoyo como beneficioso. También piden más comunicación y proporción de conocimiento e información sobre las intervenciones y su futuro, porque ellas ven que no solo han perdido a su bebé, sino que también el significado de ser madre o padre, respectivamente (15). De esta forma, la prevención jugará un papel crucial, augurando que el apoyo social será imprescindible durante el periodo del embarazo y reforzarlo para que no sea deficiente en caso de que suceda el duelo perinatal.

## 2. Visibilización del duelo desautorizado

Se pretende visibilizar lo invisible, y hacer de la pérdida privada una pérdida social, para así concienciar a la población. Ya que, detrás del tema del duelo desautorizado, se sigue escuchando silencio alrededor, a pesar de la frecuencia con la que se produce. No se reconoce ni se habla de ello en público, dejándola como una pérdida menos visible. Y agravándose por la sensación de aislamiento y sentimiento de soledad, haciendo de esta experiencia un evento incómodo y prolongando el sufrimiento personal al adherirse a las reglas sociales (12, 14). Estas personas en duelo contrarrestan el aislamiento o exclusión social con el “estoicismo forzado”, interiorizando las fuerzas opresivas y aceptando el dolor al sumergirlo bajo tierra (12). Porque se yuxtapone la pena con la minimización de la sociedad, que a menudo desaprueba un duelo tradicional. Conociendo al duelo tradicional como aquel que es grave, duradero y complicado con síntomas que fluctúan en intensidad y duración.

Se identifica que la experiencia del duelo puede intensificar, interrumpir o incluso confundir el proceso curativo. Pudiendo llevar a depresión, conflicto relacional o erosión de las relaciones (16). La depresión era 4 veces más probable en aquellas madres que pasaban por un proceso de duelo, pero eran, 7 veces más propensas a sufrir síntomas de estrés postraumático (17).

También es necesario visibilizar el duelo entre los profesionales sanitarios encargados de proporcionar las herramientas de afrontamiento del duelo. Porque ellos forman parte fundamental de la recuperación, y si no lo conocen no sabrán como tratarlo. En la actualidad estos afirman que les resulta incómodo hablar con los padres, y muchas veces estos padres mencionan la falta de apoyo por parte de ellos. Misteriosamente en esos momentos nadie puede ayudar, lo evitan. Algunos comentarios hirientes salen se escuchan también, como, por ejemplo, “Tranquila, puedes intentarlo otra vez, aún eres joven” (14). Muchas sintieron que no se tomaron el tiempo de explicarles o ayudarles a anticipar qué esperar (16). Para solucionarlo solo harían falta palabras reconfortantes con amabilidad y tacto en lugar de mostrar insensibilidad e indiferencia que solo haría que agravarlo (13). Porque, son muchas las mujeres que después de esto buscan consejos, soluciones, respuestas en los profesionales, pero la mayoría de las veces encuentran que estos son escasos (18).

### 3. Estrategias de abordaje

Una vez ya se diagnostica el duelo es importante conocer las estrategias para un correcto abordaje temprano. Una de ellas sería por ejemplo conocer las recomendaciones respecto al trato de las personas afectadas. Para conseguir una buena intervención se ha comprobado que es mejor basarse en evidencia. La revisión de un estudio muestra la “Guía de proporción de cuidados para padres en duelo” que contiene 49 recomendaciones divididas en 5 objetivos fundamentales. Estos objetivos son: una buena comunicación (campo central de respeto y atención -palabras y enfoque correcto, ver y escuchar lo que dice-), toma de decisiones compartida (para evitar incertidumbre y arrepentimiento), además de reconocer la paternidad, soporte efectivo y respuesta organizacional. Previamente se analizaron datos dónde se muestra que el 60-70% de los padres experimentan duelo con síntomas depresivos hasta un año después, y la mitad de ellos hasta 4 años. En relación, un buen tratamiento temprano será un determinante importante para el bienestar a largo plazo (19).

Un ritual para reconocer la paternidad sería honrar la memoria de su bebé realizando algún acto, para que así pareciera que ha existido para alguien más, permitiéndoles a los padres sostener, ver y tocar al bebé, reforzando los lazos de apego y creando recuerdos sólidos. Porque la mayoría de las veces se deshumaniza, sintiendo los padres que los tratan como desperdicios biomédicos. Incluso a muchos ni siquiera se les alentaba para hacer arreglos o actividades conmemorativas (10, 14, 16). En un estudio 18 mujeres no vieron a sus bebés, pero solo a una se le preguntó si quería, al resto se les dijo que no era posible. Ganando importancia porque el 96% de las que lo vieron no se arrepentían (17). A pesar de todo, esto depende de muchos factores como las creencias culturales o religiosas que influirán en las decisiones de qué hacer con los restos fetales. Esto podría ser por ejemplo honrándolo a través de un espejo, foto, llamándolo por su nombre (dándole un lugar en la familia). Aunque, en algunos países por su legislación y ordenanzas locales no puedes disponer de ellos si es <20 semanas, por tanto, se deberá revisar la normativa vigente en el lugar donde estemos antes de proceder a la disposición de los restos (20).

Tabla 2. Diferencias entre religiones y cultura (3).

Catolicismo	Bautizo para aquellos bebés que vivos. Permitiéndose solo a los fetos mayores de 24 semanas un entierro o incineración, pero sin ceremonia ni bendición.
Islamismo	El feto no ha realizado ningún pecado por lo que va con Alá. En este caso la cremación está prohibida, pero para aquellos mayores de 4 meses existe un ritual donde se les da nombre, lava, envuelve y entierra.
Judaísmo	No existe ningún ritual para aquellos bebés que no hayan vivido un mínimo de 30 días, pero se les recomienda a los padres rezar una oración.
Budismo	A partir de los 4-5 meses de embarazo consideran que el feto ya puede reencarnarse, por lo que, se realiza el “misuko kuyo” para pedirle perdón por no haber nacido.
Hinduismo	Solo se le ata un cordón al cuello o a la mano en señal de bendición.

Por otro lado, después de la pérdida las mujeres necesitan cuidados específicos, han pasado por un suceso traumático que las marca a ellas y a sus allegados. En futuros embarazos ya se preocupan por todo hasta que ven al bebé bien, y más cuando saltan signos de alarma como sangrado, dolor, reducción o falta de movimiento fetal (16). Así, la meta será conseguir un equilibrio entre la pérdida y la búsqueda de control mediante la proporción de estrategias de afrontamiento, después de que sus planes de vida se hayan visto truncados porque nadie piensa que esto le vaya a suceder (18).

Tabla 3. Manifestaciones y complicaciones del duelo (3).

Manifestaciones →	Físicas, emocionales, conductuales, psicológicas y espirituales.
Complicaciones →	Físicas y psicológicas/psiquiátricas.

Además, se resalta la importancia una figura de apoyo efectiva para poder abordar el duelo acompañados, y así, fomentar el no sentirse apartados a nivel social. En un estudio cualitativo se descubrió que el 96% de las mujeres encontraban en la pareja su principal apoyo, siendo el 87% las que lo veían útil, sintiéndolos presentes emocional y

físicamente. Ambos quedaban traumatizados por igual, pero algunas mujeres se centran tanto en ellas que olvidan que ellos también tienen sentimientos (14). Los hombres tienden a expresar menos sus emociones, lloran menos y hablan menos al respecto, expresándose más con la rabia. Ellos se mantienen como “los fuertes” (10). Aunque a veces entre la pareja hay malentendidos y percepciones diferentes sobre el significado de la pena, llevándolos a una distancia emocional o disonancia entre ellos. Algunos testimonios como: “Creo que la comodidad de hablar con alguien que sabe de lo que estoy hablando, es un apoyo en sí mismo”, encontraron respaldo en los grupos de ayuda, de personas que han pasado por lo mismo. Porque a veces, el simple hecho de permanecer al lado sentados ayudaría, sienten confort. En el caso de los niños, algunas mujeres informan de la necesidad de que algún vecino/amigos se encarguen de ellos para no perderlos (14, 16).

No se debe olvidar que la pérdida perinatal afecta también a otros miembros de la familia como abuelos y hermanos. Considerando 94-100% beneficiosa la ayuda de los abuelos. Pese a ello muchos padres no lo entienden y se aíslan, por miedo a que involucrarlos en lugar de ser bueno cause en ellos un estrés añadido. Los niños al sentirse marginados suelen presentar un alto nivel de confusión y el apoyo dependerá de la edad de desarrollo. Después de todo, será bueno hablar de lo sucedido y así crear recuerdos todos juntos (21).

Tabla 4. Características generales de los artículos incluidos en los resultados.

Ref.	Revista	Año	Tamaño muestral	Características de los pacientes/ muestra	Conclusiones de los estudios
(10)	Índex de Enfermería	2012	Revisión de 48 referencias.	Estudios en los que se analice a mujeres que hayan o estén pasando por un duelo perinatal.	Los resultados consideraron 4 categorías: reacciones a la pérdida, diferencias de género, intervenciones del personal sanitario y los principales problemas que encuentran, en las que se centran todas las deficiencias en el trato del duelo perinatal.
(11)	Journal of Psychosomatic Research	2017	103 mujeres internacionales de habla inglesa recluidas en un hospital.	Los pacientes fueron divididos según los resultados obtenidos en la EDP (duelo intenso o normal).	La EDP y la EIDP no tenían diferencias en cuanto a la habilidad de identificar la intensidad del duelo ni en el seguimiento.
(12)	The American Journal of Maternal/Child Nursing	2019	Mujeres en duelo.	Mujeres que pasaron o estén pasando por el duelo perinatal.	Las variables del duelo dependen del contexto individual. Pero pueden ser desde decadencia en la relación hasta creencias espirituales, pasando por el apoyo social percibido.



(13)	Obstetrics and Gynaecology Clinics of North America	2018	Mujeres en duelo.	Que hayan pasado por aborto involuntario, muerte fetal o neonatal.	Tras la revisión bibliográfica se obtuvo la prevalencia, tiempo y reacciones comunes. La diferencia por género y el impacto en la relación, así como la implicación de los profesionales sanitarios.
(14)	BMC Women's Health	2018	15 mujeres que vivían en Australia.	Experiencia de aborto espontáneo y que hayan lidiado con apoyo pobre.	Reportaron sentimientos positivos y negativos de apoyo. Las parejas fueron el principal apoyo, después mujeres que habían pasado por lo mismo. Sentían silencio alrededor e incomodidad al lidiar con sus sentimientos.
(15)	Journal of Clinical Nursing	2015	9 estudios: 4 de Reino Unido, y uno respectivamente de EE. UU., Canadá, Australia, Israel y Suecia	Estudios que hablan sobre la experiencia de las mujeres que pasan por un aborto espontáneo y las implicaciones de enfermería.	Se encontraron 4 categorías a través de la experiencia de 211 mujeres (9 estudios): “Que siento yo”, “Cuidado y comunicación conmigo”, “Yo, mi bebé y otros” y, “Ayúdame a lidiar con el futuro”.
(16)	Journal of Death and Dying	2011	Incluido en un estudio de 110 parejas. Este analiza con entrevistas a 13 después de 2, 6 y 13 meses del suceso.	Haber vivido la experiencia de perder a un feto o a un infante. Con una edad de 28 a 44 años.	La pérdida fue en un promedio de 17 semanas de gestación. La ambigüedad de la pérdida fue por el proceso físico, la viabilidad, el destino de los restos y compartir la noticia.

(17)	Journal of Women's Health	2016	De 1400 mujeres del Estado de Michigan, fueron 609 las que completaron la encuesta.	Se evaluaron resultados 9 meses después del suceso sobre síntomas auto-informados de estrés y trastorno del estrés postraumático (TEP).	El estudio tuvo un 44% de respuesta con 377 en duelo y 232 madres control con hijos nacidos vivos. Las mujeres en duelo tenían 4 veces más probabilidades de depresión y 7 más de TEP.
(18)	Research in Nursing & Health	2014	Mujeres que habían sufrido una pérdida del embarazo temprana en un centro médico universitario de Holanda fueron invitadas a participar por teléfono. De las 54, 24 aceptaron.	Haber sufrido al menos una pérdida del embarazo y rango de edad de 27 a 38. Mujeres que querían contar su experiencia para ayudar. Excluyéndose aquellas embarazadas por fecundación.	Se obtuvo que apreciaban una balanza entre la pérdida y la búsqueda de control. Porque pese a que no podían influir en el resultado, se busca incrementar el sentimiento de control en cada periodo de espera.
(19)	Women and Birth	2019	Guía para la atención perinatal respetuosa y de apoyo para el duelo.	Contiene 49 recomendaciones que se ven reflejadas en 5 objetivos fundamentales del cuidado.	Las necesidades de los padres se ven abordadas con una buena comunicación, compartir las decisiones, reconocer la paternidad, apoyo efectivo y organizar las respuestas que puedan suceder.

(20)	The American Journal of Maternal/Child Nursing	2010	Mujeres en duelo.	Mujeres que hablen de la disposición de los restos. De qué requería y de como las enfermeras actuaron.	Proporcionar herramientas a las enfermeras para la disposición respetuosa del cuerpo de mujeres viviendo pérdida perinatal. Recomendación de prácticas clínicas.
(21)	The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing	2011	Familias que pertenecen a hospitales del área de la ciudad de Midwest.	107 parejas fueron seleccionadas para analizar el Programa del Duelo Perinatal. Se incluyó una comparación entre 79 madres y 20 padres, algunos con hijos. La participación de los abuelos fue del 20,5% siendo todo mujeres.	Los padres indicaron que cuando incluyeron a sus hijos y a los abuelos en el programa (servicios y educación) fue útil para toda la familia.

## **DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN**

El duelo desautorizado se considera como un factor para la depresión mayor, y es por eso por lo que está incluido en El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) (17). Por tanto, es aquí cuando las acciones de los profesionales juegan una posición privilegiada pero una actuación inadecuada. Su desconocimiento del impacto físico, psicológico, social y emocional aumentan la incomodidad de la pareja, además de intensificar el dolor con palabras o acciones (16). Estas pueden ser positivas o negativas, generando en la pareja sentimientos que perdurarán siempre en sus mentes, nunca olvidan todo lo que envuelve a la pérdida.

Como consecuencia en la mayoría de los estudios se analiza cuál es el mayor apoyo para la mujer, siendo este el hombre, que menciona este suele poner por delante los sentimientos y necesidades de ella a los suyos propios, mostrando comprensión y empatía (14). Es importante para ellos estar separados del área de maternidad (15), porque sería un proceso aún más traumático estar cerca de familias que están en celebración de un nacimiento, al contrario que su embarazo, que se ha visto truncado por una muerte temprana.

Pese a lo que puedan decir las tradiciones o convenciones de la sociedad, en embarazos siguientes se recomienda no ocultarle a todo el mundo el nuevo embarazo, porque, en caso de que vuelva a suceder un suceso trágico se necesitará a familiares/amigos que sepan que estarán ahí (14). Porque, los abuelos por ejemplo son de gran ayuda para lidiar con los nietos vivos ayudándoles a comprender el significado de lo que sucede. Formando todos ellos parte de la creación de recuerdos en común (21).

El seguimiento entre 14 y 24 meses después para ver si los síntomas remiten (duelo normal) resulta crucial. Y es que sabemos que la mayoría no reciben seguimiento después de lo sucedido para discutir lo que ha pasado, haciendo evaluación del impacto psicoeducación y terapia (descubrir sus sentimientos y recuerdos), además de proporcionar recursos para que tengan un afrontamiento positivo. Porque si aparece una alta sintomatología estará indicando depresión en curso, trastorno por estrés postraumático (TEP) o duelo complicado (13, 17). Pero, las edades estudiadas están dentro de un rango estrecho en gran parte de los estudios, por lo que, estas estrategias de afrontamiento y emociones podrían ser diferentes por edades, aunque no se ha podido documentar (18).

Cabe destacar que la salud mental y bienestar de los profesionales sanitarios implicados en el parto y, por tanto, en procesos de duelo perinatal, son poco estudiados y los que hay son con muestras de tamaño pequeño. De esta forma los pocos que hay miden las actitudes de estos, pero no su salud. Se sienten impotentes, son susceptibles por su profesionalidad, ética (empatía) y más aún si comparten rasgos similares con los afectados, como haber sufrido lo mismo o estar embarazada en el momento. Los pocos hallazgos que hay aconsejan para una buena práctica clínica que las personas implicadas o afectadas se tomen algunos días de descanso, o cambio en la asignación de los pacientes para evitar que progresen en estrés y terminen en fatiga con el Síndrome de Burnout (22).

En resumen, el cuidado del duelo perinatal es complicado por falta o escasa evidencia, además de un contenido sensible, limitado y emocionalmente cargado (19). Pero cuidar a estas personas es un reto personal y profesional (15).

Como conclusión diríamos que el duelo perinatal se vive como un suceso devastador y es necesario proporcionar un cuidado de enfermería apropiado y sensible, individualizado en cada persona. Aprendiendo a lidiar con el presente y ya después con el futuro (15). Dándole el estatus que se merece, al igual que la muerte de un niño o de un adulto (10).

Un punto clave será crear consciencia en la población sobre el impacto psicológico, y reducir el secretismo que envuelve a un duelo desconocido, pero igual de importante que el resto. Al reconocer y escuchar a las madres, se les daba un espacio más familiar para minimizarlo. Otra manera de minimizar sería no juzgar o no decir que es algo común, dejando espacio para expresar el duelo, incluso llorando. Por tanto, Se debe de terminar con el silencio y el estigma que lo envuelve, proporcionando apoyo en el trato y reconocimiento (14). Dándoles la oportunidad a todas aquellas que quieran sostener al bebé o realizar algún acto conmemorativo para dar sentido a la pérdida (17). Lo esencial será tener en cuenta los aspectos idiosincráticos y propios de cada familia y cada pareja para que las guías no se conviertan en algo inamovible (10).

Una parte fundamental para un buen cuidado será la empatía y la escucha (14). Los profesionales sanitarios deberán entregar estrategias efectivas para gestionar y manejar los diferentes eventos durante y después del suceso. Estas personas influyen en el comportamiento de la pareja y familia, y fomentan una buena adaptación siempre que estén capacitados para ello, ayudando a crecer personalmente. Evitando siempre hacer

comentarios hirientes o acciones que puedan dañar, porque están más sensibles a todo (16).

En definitiva, el duelo perinatal o duelo desautorizado requiere más evidencia científica, para así entonces, saber como lidiar con un suceso tan traumático como este. Esto se ve acentuado en nuestro país, donde la investigación es aún más escasa, fomentando que la población siga desconociéndolo y tratándolo como un duelo tabú.

### **BIBLIOGRAFÍA**

1. Martos-López IM, del Mar Sánchez-Guisado M, Guedes-Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado= Bereavement for perinatal death, unauthorized bereavement. *Revista Española de Comunicación en Salud* 2016;300-309.
2. Callister LC. Perinatal loss: A family perspective. *J Perinat Neonatal Nurs* 2006;20(3):227-234.
3. López García de Madinabeitia, Ana Pía. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 2011;31(1):53-70.
4. Fenstermacher K, Hupcey JE. Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. *J Adv Nurs* 2013;69(11):2389-2400.
5. Carter L. Understanding our role in bereavement. *International Journal of Childbirth Education* 2016;31(4):28.
6. Moon Fai C, Gordon Arthur D. Nurses' attitudes towards perinatal bereavement care. *J Adv Nurs* 2009;65(12):2532-2541.
7. Nurse-Clarke N, DiCicco-Bloom B, Limbo R. Application of Caring Theory to Nursing Care of Women Experiencing Stillbirth. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing* 2019;44(1):27-32.
8. Roehrs C, Masterson A, Alles R, Witt C, Rutt P. Caring for families coping with perinatal loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 2008;37(6):631-639.
9. Coffey H. Parents' experience of the care they received following a stillbirth: a literature review. *Evid Based Midwifery* 2016; 14(1): 16.

10. Fernández-Alcántara M, Cruz-Quintana M, Pérez-Marfil N, Robles-Ortega H. Psychological factors involved in Perinatal Grief. *Índex de Enfermeria* 2012; 21(1–2):48–52.
11. Hutti MH, Myers J, Hall LA, Polivka BJ, White S, Hill J, et al. Predicting grief intensity after recent perinatal loss. *J Psychosom Res* 2017; 101:128-134.
12. Cacciatore J, Thieleman K. Normal Complications and Abnormal Assumptions After Perinatal Death. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2019;44(1):6-12.
13. Cassaday T. Impact of Pregnancy Loss on Psychological Functioning and Grief Outcomes. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*. 2018;45(3):525-533.
14. Bellhouse C, Temple-Smith M, Bilardi J. “It’s just one of those things people don’t seem to talk about...” women’s experiences of social support following miscarriage: a qualitative study. *BMC Women's Health*. 2018;18(1).
15. Radford E, Hughes M. Women's experiences of early miscarriage: implications for nursing care. *Journal of Clinical Nursing*. 2015;24(11-12):1457-1465.
16. Lang A, Fleiszer A, Duhamel F, Sword W, Gilbert K, Corsini-Munt S. Perinatal Loss and Parental Grief: The Challenge of Ambiguity and Disenfranchised Grief. *OMEGA - Journal of Death and Dying*. 2011;63(2):183-196.
17. Gold K, Leon I, Boggs M, Sen A. Depression and Posttraumatic Stress Symptoms After Perinatal Loss in a Population-Based Sample. *Journal of Women's Health*. 2016;25(3):263-269.
18. Ockhuijsen H, van den Hoogen A, Boivin J, Macklon N, de Boer F. Pregnancy After Miscarriage: Balancing Between Loss of Control and Searching for Control. *Research in Nursing & Health*. 2014;37(4):267-275.
19. Boyle F, Horey D, Middleton P, Flenady V. Clinical practice guidelines for perinatal bereavement care — An overview. *Women and Birth*. 2019.
20. Limbo R, Kobler K, Levang E. Respectful Disposition in Early Pregnancy Loss. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2010;35(5):271-277.

21. Roose RE, Blanford CR. Perinatal Grief and Support Spans the Generations: parents' and grandparents' evaluations of an intergenerational perinatal bereavement program. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*. 2011;25(1):77-85.
22. Ben-Ezra M, Palgi Y, Walker R, Many A, Hamam-Raz Y. The impact of perinatal death on obstetrics nurses: a longitudinal and cross-sectional examination. *Journal of Perinatal Medicine*. 2014;42(1).