

Modalidad de presentación: oral
Sección: Cuerpo y gestación

REF.: O-104
País: España

Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal*

Sonia M^a Pastor Montero,¹ Ana Gema Vacas Jaén,² M^a Belén Rodríguez Tirado,³ José M^a Macías Bedoya,⁴ Francisca Pozo Pérez⁵

(1-3) Enfermera hospitalización Materno- Infantil. Hospital de Montilla. Empresa Pública Hospital Alto Guadalquivir. (4-5) Matrona. Hospital de Montilla. Empresa Pública Hospital Alto Guadalquivir. Córdoba, España

Correspondencia: Sonia M^a Pastor Montero. Hospitalización Materno- Infantil. Hospital de Montilla. A 309-Ctra. Montoro- Puente Genil, km.63, 350. 14550 Montilla. Córdoba

Rev Paraninfo digital, 2007: 1

* Proyecto financiado por la Junta de Andalucía. N^o expediente: 0130/2006

Cómo citar este documento

Pastor Montero, Sonia M^a; Vacas Jaén, Ana Gema; Rodríguez Tirado, M^a Belén; Macías Bedoya, José M^a; Pozo Pérez, Francisca. Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal. Rev Paraninfo Digital, 2007; 1. Disponible en: <<http://www.index-f.com/para/n1/o104.php>> Consultado

RESUMEN

Este estudio pretende conocer y describir las vivencias de pérdida perinatal experimentadas por los padres y profesionales implicados en la actividad asistencial. Se trata de un diseño descriptivo de carácter cualitativo realizado en una muestra de 10 padres que han sufrido una pérdida perinatal y 11 profesionales. La recogida de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas, las notas de campo y la observación participante. Para el análisis de los datos se utilizó el método de Giorgi (1999). Los resultados ponen de manifiesto varios aspectos esenciales: la mayoría de los padres perciben el aborto y el parto de un feto muerto como una pérdida real, existiendo un gran desconocimiento del proceso de duelo; la atención recibida es bien valorada, pero reconocen aspectos a mejorar por parte de los profesionales, sobre todo en habilidades de comunicación y en la atención emocional. En cuanto a los profesionales, reconocen tener poca información y formación sobre el duelo perinatal; se sienten poco preparados para atender los aspectos emocionales de los padres y demandan formación en habilidades de apoyo emocional y comunicación. Estos hallazgos permitirán establecer un plan de actuación multiprofesional dirigido a mejorar la calidad de los cuidados y favorecer el proceso de duelo normal.

ABSTRACT (Parents and professionals experiences due to a perinatal loss)

The objective of this research is to get to know and describe the parents experiences of a perinatal loss as well as the experiences of the professionals implicated at the assistance. It is a descriptive and qualitative design, made in a 10 parents who have suffered a perinatal loss and 5 professionals sample. The data collection was made by semistructurated interviews, field notes and participating observations. Giorgi method (1999) was used for the data analysis. The results displayed some essentials aspects: most of the parents perceived the abortion and the birth of a death foetus as a real loss, existing a great ignorance about the sorrow process; the attention received is well appreciate, but they mark some aspects in the professionals suitables to be improved, above all in their communication skills and in the emotional attention. In other hand, the professionals admit to haven't got much information and formation about the perinatal loss; they feel untrained to handle with the parents emotional aspects and demand and emotional support and communication skill formation. Those discoveries make possible the establishment of a multiprofessional plan lead to improve the cares quality and to favour the normal sorrow process.

Introducción

Los grandes avances científicos y la atención a las mujeres embarazadas han logrado disminuir en la última década el riesgo de embarazos que finalizan en pérdida, pero hay múltiples circunstancias médicas en las que sucede una pérdida perinatal.^{1,2} Actualmente, los avances tecnológicos posibilitan un lazo temprano entre los padres y el bebé, todo un acontecimiento que ha modificado los sentimientos de pérdida y el duelo de los padres ante una pérdida perinatal.^{3,4} En nuestro estudio la pérdida perinatal incluye el aborto espontáneo, el parto de un feto muerto y el fallecimiento de un recién nacido dentro de los primeros 28 días de vida.

Las pérdidas acontecidas en el embarazo son unas experiencias indescriptibles para los padres, difíciles de asimilar, dado que los bebés representan el inicio de la vida y no el final. El desconsuelo que experimentan en un aborto espontáneo es tan válido y real como el desconsuelo de una muerte perinatal. Tras sufrir la pérdida los padres necesitan poner en marcha una serie de tareas, es lo que se denomina proceso de elaboración del duelo. El duelo es la respuesta normal y saludable a una pérdida. Es algo personal, único y cada persona lo va a experimentar y manifestar de una forma distinta. Algunos autores como Bowlby (1995), Parkes (1970) y Davidson (1979) han tratado todos los aspectos que engloban la pérdida y el duelo perinatal. En términos generales un duelo normal puede durar entre 6 meses y tres años.^{5,6}

En este sentido, diversos estudios elaborados en varios países europeos y americanos proporcionan información sobre las experiencias de los padres y sobre las formas de apoyo ofrecidas para elaborar un duelo saludable, en ellos se estudian los efectos del tipo de contacto con el niño fallecido sobre sintomatología psicosocial y otras variables de efecto a largo plazo.⁷⁻⁹ No obstante existen autores tanto iberoamericanos como españoles que han aportado sugerencias y han creado programas de ayuda que orientan las intervenciones de los profesionales en torno a la pérdida perinatal.^{10,11}

A nuestra sociedad le está costando reconocer que la pérdida perinatal tiene un gran impacto emocional en los padres, prueba de ello es un estudio realizado por Gálvez y Salido (2002), en el que afirman que no hay datos empíricos que hablen de la realidad española sobre la pérdida perinatal, tampoco de la experiencia de los profesionales españoles respecto al tratamiento de la pérdida, sino tan sólo un conjunto de documentos que hacen recomendaciones de lo que los profesionales sanitarios deberían hacer según la literatura anglosajona.¹²

Garantizar una asistencia sanitaria de calidad es un reto difícil. Abordar la pérdida perinatal es una tarea delicada y es una experiencia que no nos deja indiferentes. La demanda más persistente es la de cómo hemos de comportarnos, qué se ha de decir en estas situaciones, cómo acompañar el proceso. Por ello, partimos de la idea de que es importante conocer cómo perciben los padres la pérdida y como afrontan los profesionales estas situaciones como paso previo a fundamentar mejor todas las intervenciones del equipo para favorecer la elaboración de un duelo saludable asegurando una atención individualizada.

Los objetivos se centran en: describir las respuestas humanas de los padres que han sufrido una pérdida perinatal respecto a la experiencia vivida, identificar las necesidades de información, de atención sanitaria y social expresadas por los padres, describir las intervenciones de los profesionales e identificar las necesidades de formación de los profesionales implicados en la atención a estas situaciones.

Metodología

El trabajo se está desarrollando en el Área Materno Infantil del Hospital de Montilla, que da cobertura a la Campiña sur de Córdoba. Es un diseño descriptivo de carácter cualitativo con un enfoque fenomenológico, basado en la utilización de diferentes técnicas cualitativas como son las entrevistas semiestructuradas elaboradas a partir de categorías referidas a los padres y a los profesionales, las notas de campo y la observación participante en los entornos en los que se produce la pérdida perinatal.

Los participantes de este estudio son por un lado los padres que han sufrido una pérdida perinatal a partir de las 12 semanas de gestación, que no tengan antecedentes de enfermedades psiquiátricas o

alteraciones psicológicas y por otro los profesionales del Área Materno Infantil que hayan asistido algún caso de pérdida perinatal en dicho hospital.

En el estudio han participado hasta ahora 10 padres y 11 profesionales. Se contempla que en la muestra el número de participantes oscilará entre 20 padres y 30 profesionales. El tamaño de la muestra vendrá determinado por el criterio de saturación de la información, garantizando la representatividad de los estadios en el que se produce la pérdida perinatal y la diversidad profesional. La selección de los participantes ha sido intencional.

El entrevistador ha contactado con los distintos enfermeros de las Zonas Básicas de Salud quienes nos han servido de porteros para facilitar el primer contacto informal con los padres. La colaboración de los participantes ha sido de forma voluntaria y anónima. Se han cuidado los aspectos éticos, informando a los participantes tanto del objetivo del estudio como de la metodología a seguir. En el caso de los padres se ha solicitado un consentimiento firmado por escrito, en el caso de los profesionales se ha considerado suficiente con el consentimiento verbal. Tanto el estudio como su procedimiento han sido aprobados por el Instituto de Consulta y Especialización de Bioética (ICEB).

La recogida de datos ha abarcado varios meses, y se ha realizado mediante entrevistas semiestructuradas, elaboradas siguiendo un mismo guión realizado previamente, basándose en un conjunto de preguntas abiertas para favorecer la riqueza de información y dirigidas a complementar los objetivos del estudio.

Las entrevistas se realizaron en el lugar que elegían los informantes y se respetaron sus horarios, en la mayoría de las ocasiones fue en el domicilio de los padres durante la mañana y en el box de las distintas unidades del Área Materno Infantil en el turno de noche. Se establecieron en todos los casos ambientes adecuados tanto para el entrevistador como para el entrevistado que favorecieron la expresión de sentimientos y emociones.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas y su duración media ha sido de 1 hora, se recogieron notas de campo que hacían referencia no solo a la impresión general de la entrevista, sino también a lo observado en ella como por ejemplo, a la comunicación no verbal de los informantes, a sus reacciones, a sus estados de ánimo y a sus actitudes frente a determinados temas. Todas estas observaciones eran anotadas en un diario de campo, junto con notas de observación, notas de análisis, notas metodológicas y notas personales de los autores de esos diarios. El contenido de los diarios, especialmente las notas de observación, han sido incluidas como material de análisis junto con el obtenido en las entrevistas.

La dinámica analítica ha seguido el procedimiento establecido por Giorgi (1999), basado en el análisis de contenido categorial. Para dicho análisis se ha utilizado el soporte informático NUDIST VIVO.

El rigor de la investigación se garantiza por utilizar distintas fuentes de datos, distintas técnicas de recogida y por la triangulación de los resultados por varios investigadores.

Resultados

De los diez padres informantes del estudio, solo dos parejas representan la muestra, el resto la componen solo las madres. La edad media de las madres es de 32 años. Todas las parejas están casadas, 6 de ellas tenían ya un primer hijo. El estadio en el que se produjeron las pérdidas perinatales fueron: 4 informantes entre la semana duodécima y vigésima de gestación, 2 informantes entre la semana vigésimo primera y trigésima de gestación y 4 informantes a partir de la semana trigésima en adelante.

Los once profesionales informantes del estudio se distribuyen en las siguientes categorías profesionales: 6 enfermeras, 2 matronas, 2 auxiliares de enfermería y 1 ginecólogo. Solo dos varones representa la muestra, el resto la componen mujeres. La edad media es de 31 años, 6 son solteros y 5 están casados, ninguno tiene hijos.

Los resultados son preliminares, el proyecto aún no está finalizado, aunque destacamos:

A. Los padres

a) *Significado y vivencias de la pérdida perinatal.* Los padres perciben el aborto espontáneo y el parto de un feto muerto como una pérdida real. Procesar la pérdida supuso para la mayor parte de los padres un proceso de cambio y un impacto importante en sus vidas. El significado que para ellos tiene la pérdida está relacionado no solo con la edad gestacional, sino también con los detalles de la pérdida, con otras experiencias de pérdida de un embarazo, con la presencia de otros hijos y con los recursos emocionales personales.

La experiencia vivencial de los padres permite determinar diferentes significados según se trate de una pérdida temprana o de una tardía. Una pérdida temprana suele ser para los padres una experiencia confusa, aunque la mayoría experimentan una intensa tristeza y además encuentran que mucha gente no considera un aborto espontáneo como la muerte de un bebé sino que lo consideran una situación común y no le dan la importancia que tiene. En cualquier caso, la mayoría de las parejas tienen una nueva perspectiva de la vida, sobre todo las que han sufrido una pérdida tardía, pues es una experiencia solitaria y muy dolorosa de aceptar, posiblemente ha sido la peor experiencia de sus vidas.

b) *Experiencia en las diferentes etapas y valoración de la asistencia recibida.* Todos los padres entrevistados sufrieron pérdidas repentinas e inesperadas, no se detectaron complicaciones durante la gestación. En el caso de pérdidas tardías, la mayoría de los padres conocían el sexo de su hijo y sabían que nombre le iban a poner. En todos los casos existían vínculos con el bebé fallecido.

Destaca el hecho de que muchas madres que no vieron ni se despidieron de su bebé o a las que les hubiera gustado tener un paquetillo de recuerdos con huellas de pie y/o manos, fotografías o un mechón de pelo y no se atrevieron a ello, hubieran cambiado su actitud sobre estas cuestiones si se hubieran encontrado profesionales preparados que las hubieran informado sobre estas opciones y sus efectos para favorecer la elaboración de un duelo saludable.

En el puerperio, las madres encuentran algo difícil estar en el Área de Materno Infantil ya que les resulta muy doloroso escuchar el llanto de los bebés, aunque todas las entrevistadas agradecen que estuvieran hospitalizadas en habitaciones individuales situadas lejos de las habitaciones de los bebés.

En general, la opinión de los padres con respecto a la atención recibida es bien valorada y está asociada al buen trato, pero señalan aspectos a mejorar sobre todo en habilidades de comunicación y en la atención emocional. No recuerdan que ningún profesional les hablara directamente acerca de su situación ni mostraran interés por hablar de lo sucedido, tan solo destacan que quisieran conocer sus decisiones con respecto a la realización de la necropsia y con respecto a ver o no ver a su bebé fallecido.

Para todos los padres, enfermería es la persona de referencia durante su proceso asistencial.

c) *Experiencia en la elaboración del duelo.* Se identifican emociones diversas, como sentimientos de culpa, rabia, tristeza, impotencia, resignación, vacío interior y una serie de sensaciones como insomnio, palpitaciones, opresión en el pecho, apatía. Aspectos que van cambiando según avanza el proceso de duelo, existiendo desincronía entre los miembros de la pareja.

Todos los padres han elaborado el duelo solos, sin ninguna ayuda. Tan solo dos madres buscaron ayuda profesional y fueron derivadas al servicio de Salud Mental, a pesar de ello hacen valoraciones muy negativas de estos encuentros, orientados exclusivamente a la toma de medicación antidepresiva y ansiolítica. En este sentido demandan una ayuda profesional personalizada, que incluya el hablar acerca de la pérdida y el compartir emociones y sentimientos.

La mayoría de las madres participantes han ido elaborado el duelo de manera saludable, aunque no han estado exentas de recaídas, durante las entrevistas se han observado en tres madres algunas características definitorias del duelo patológico, en estos casos, el entrevistador les ha recomendado que buscaran ayuda psicológica a través de su Centro de Salud Mental.

Todas las parejas han planificado un nuevo embarazo poco tiempo después de sufrir la pérdida, en el caso de las madres la mayoría no han podido disfrutar plenamente su siguiente embarazo porque no se habían recuperado a nivel emocional.

d) Necesidades de información y valoración de la información recibida. La mayoría de las participantes demandan información sobre cuatro grandes temas: las causas del fallecimiento, las sensaciones físicas normales después del parto, el proceso de duelo y los recursos de apoyo.

Todas las parejas han recibido información sobre las causas de la muerte de sus hijos por los distintos miembros del equipo médico, aunque en ningún caso se han encontrado hallazgos en las necropsias realizadas ni en las pruebas procedentes de Anatomía Patológica que justifiquen la pérdida.

La mayoría de las informantes manifiestan falta de información en los aspectos relacionados con el puerperio. En este sentido demandan información sobre auto cuidados en el puerperio, sobre todo los relacionados con la involución uterina, la supresión de la lactancia materna y los loquios.

En todos los casos han buscado información sobre lo ocurrido por medios alternativos, pero limitándose a conocer las causas de la pérdida, destaca el gran desconocimiento sobre el proceso de duelo. Lo cierto es que no saben nada de lo que les pasa, de los sentimientos y emociones que acompañan al duelo. No han manejado ninguna información que les ayude a procesar la pérdida.

Las madres mostraron gran interés por conocer los sitios Web sobre pérdida perinatal, bibliografía de interés, asesoramiento psicológico y la creación de grupos de ayuda. A todas les hubiera gustado recibir información sobre recursos de apoyo. Este aspecto constituye una demanda de los padres que manifiestan un cierto desinterés de los sistemas sanitario y social.

En cuanto a la valoración de la información recibida, en general es bien valorada, pero reconocen tener mucha desinformación. Todos los padres han recibido una explicación sobre las causas de la pérdida tras recibir los resultados, aunque reconocen que no han despejado todas las dudas que puedan tener en relación a un resultado similar en futuros embarazos; igualmente reconocen que la educación para la salud sobre la salud materna en el puerperio es escasa y en cuanto a la información relacionada con el duelo y recursos de apoyo son en la mayoría de los casos son inexistentes, tan solo tres de las informantes reconocieron haber recibido por parte del entrevistador esa información.

e) Impacto en el entorno. Los diferentes participantes del estudio ponen de manifiesto que el impacto de la pérdida en el entorno familiar y social está en concordancia con las semanas de gestación. Los familiares y amigos a veces no comprenden la intensidad de los sentimientos y piensan que el duelo se solucionará en un corto periodo de tiempo. Esta manifestación la hacen extensible al resto de la sociedad.

Las frases como “es la voluntad de Dios”, “la naturaleza es sabia”, “sigue con tu vida”, “esto no es el fin del mundo”, “eres joven, ya te repondrás”, “el tiempo todo lo cura” y “mejor que haya ocurrido ahora que no más adelante” son las que habitualmente eligen familia, profesionales sanitarios y amigos para confortar a los padres. Aparecen roces y tensiones relacionados con estos comentarios lo que origina grandes silencios y falta de comunicación con familiares y amigos.

En cuanto al resto de hijos la mayoría de los padres tienden a ocultarles la noticia, o fantasean en cuanto a lo ocurrido, sobre todo si ocurre en gestaciones tempranas y son niños de corta edad (menores de 4 años). En el caso de gestaciones a término y con hijos de más edad tienden a explicarle de forma breve lo ocurrido, por temor a que sean informados por compañeros de juegos o de clase. En todos los casos han mantenido al resto de hijos al margen del duelo familiar.

B. Los profesionales

a) Percepción y sentimientos frente a la pérdida. Los sentimientos experimentados por los profesionales que se enfrentan a estas situaciones son de impotencia emocional, inseguridad y resentimiento. La mayoría de los entrevistados no suelen comentar sus sentimientos con el resto de compañeros.

Las situaciones de pérdida generan en la mayoría de los casos estrés profesional y la respuesta emocional es evitar la situación para controlar la ansiedad. Existe una relación significativa entre la ansiedad que les supone el proceso de pérdida y las semanas de gestación. La tendencia habitual es centrarse en los cuidados físicos evadiendo el aspecto emocional, por ello ponen en marcha diferentes mecanismos, actitudes y comportamientos en la vivencia de estas situaciones. Esto hace que su actuación no sea en muchas ocasiones la más correcta, reaccionando de manera distante, casi fría y negando la gravedad de la pérdida sobre todo en gestaciones tempranas. No son conscientes de que una actitud profesional inadecuada puede incidir en la correcta evolución del duelo.

b) Conocimientos sobre el tema. El nivel de conocimientos sobre la muerte y el duelo perinatal que parecen tener los distintos profesionales estudiados no es demasiado elevado. Los profesionales reconocen tener poca información y formación curricular sobre la pérdida y el duelo perinatal. Ninguno de los profesionales entrevistados ha leído bibliografía sobre este tema ni conocen páginas de Internet relacionadas con estas situaciones. En este sentido demandan programas de formación continuada sobre el duelo perinatal y sugerencias para acompañar a los padres en estas situaciones.

c) La práctica asistencial. A lo largo del estudio se hace evidente la falta de estrategias y de recursos de los profesionales para afrontar estas situaciones y dar respuesta a las demandas de los padres.

El episodio asistencial se vive de manera distinta según sea la categoría profesional.

Los diferentes profesionales coinciden en que se sienten poco preparados y no poseen destrezas para atender los aspectos emocionales de los padres. Los problemas y dificultades que pueden afectar a la calidad de los cuidados están relacionados con el desconocimiento de las peculiaridades de los padres que han sufrido una pérdida en el embarazo.

En el estudio se manifiestan diferentes reacciones en cuanto a ver, tocar, coger y darles tiempo a los padres para despedirse de su bebé. Igualmente en cuanto al tema de tomar fotografías y crear un sobre de recuerdos con huellas, mechón de pelo o brazalete del bebé. Consideran estas cuestiones de origen anglosajón y desconocen hasta que punto su actitud sobre estas opciones puede ayudar o dificultar el proceso de duelo de los padres. No saben que en otros centros españoles tienen ya instaurados programas de ayuda a los padres que abordan todas estas cuestiones. También manifiestan su desconocimiento sobre los trámites burocráticos a seguir cuando ocurre una pérdida perinatal.

Discusión

A partir de nuestro estudio hemos podido observar que cuando ocurre un aborto espontáneo, el parto de un feto muerto o el fallecimiento de un recién nacido los padres han sufrido una pérdida real y necesitan en todos estos casos procesar la pérdida. Este hecho parece una afirmación unánime en la literatura consultada.^{1,4,10,12}

Los documentos consultados coinciden con nuestros resultados al señalar el gran impacto emocional que tiene la pérdida perinatal en los padres, en su entorno y en los profesionales que les atienden.^{7,10,12}

Diversos estudios anglosajones demuestran que ver y sostener al bebé y guardar recuerdos como fotos, huellas, mechón de pelo favorece la superación del duelo. En nuestro trabajo se aprecian discrepancias a la hora de respetar la decisión de los padres sobre estas cuestiones. En nuestra opinión podría explicarse por el desconocimiento de los profesionales.^{7,13,14}

Algunos autores sustentan que el afrontamiento de las situaciones de pérdidas, muerte y duelo perinatal por parte de los profesionales requiere una alta competencia emocional. En general, los datos obtenidos sugieren promover programas de formación específicos sobre el duelo perinatal, habilidades de apoyo emocional y comunicación, que aumenten sus conocimientos, habilidades y destrezas para ayudar a los padres a elaborar el duelo.¹⁵⁻¹⁷

Coincidiendo con otros autores, es necesario establecer una guía de actuación multiprofesional de pérdida perinatal, que contengan sugerencias para acompañar a los padres en estas situaciones, que tenga en

cuenta el soporte emocional y que favorezca el trabajo en equipo y el consenso interdisciplinario, basada en la evidencia científica.¹⁸⁻²⁰

A pesar de haber indagado en la bibliografía española no hemos encontrado otros estudios que aborden las vivencias y percepciones de los padres ni la de los profesionales, tan solo hemos encontrado un conjunto de documentos y artículos de prensa que reflejan las necesidades y experiencias de los padres y profesionales utilizando diferentes técnicas cualitativas.²¹⁻²⁷ En este sentido coincidimos con el estudio preliminar realizado por Gálvez y Salido (2002) sobre la muerte perinatal y la práctica asistencial.

Hace ya varios años que la Consejería de Salud puso en marcha el Proceso de Atención del Embarazo, Parto y Puerperio²⁸ con el fin de preservar en todo momento la salud y el bienestar de la madre y del feto, sin embargo este programa no presta ninguna atención a la problemática de los padres cuando sucede una pérdida en el embarazo. En este sentido creemos que se deberían establecer en nuestra sanidad pública andaluza programas y proyectos que mejore la calidad de los servicios sanitarios con el fin de garantizar un abordaje asistencial integral y coordinado y un seguimiento especializado para ambos progenitores.

Sin duda, incorporar la perspectiva de los padres y profesionales profundizando en sus experiencias nos aporta una información muy útil para fundamentar y establecer un plan de actuación multiprofesional dirigido a mejorar la calidad asistencial y favorecer la humanización de los cuidados gracias a la sensibilización de los profesionales. Igualmente es necesario el diseño de nuevos proyectos de investigación que evalúen las intervenciones de los profesionales para favorecer la elaboración normal del duelo perinatal y la difusión de los resultados a través de distintos foros.

Las principales limitaciones del estudio radican en el acceso al campo. En lo que respecta a los padres no se han recogido datos de las parejas inmigrantes por los problemas de comunicación relacionados con el idioma (rumano y árabe), en el resto de las parejas, debido a la imposibilidad de los padres para conciliar la vida familiar y laboral, la mayoría de las entrevistas han sido realizadas a las madres, por encontrarse en situación de desempleo y/o baja maternal.

Conclusiones

Los resultados provisionales ponen de manifiesto varios aspectos esenciales para padres y profesionales: 1) Se visualiza el duelo perinatal como un duelo no reconocido, es un proceso solitario y desconocido. 2) Se identifican un conjunto de necesidades que no se abordan ni se atienden adecuadamente, posiblemente porque existe un déficit en el soporte emocional y falta de conocimientos. 3) Es necesaria una formación específica sobre duelo perinatal, habilidades de comunicación y en técnicas de relación de ayuda y evaluar su impacto. 4) Se precisa por un lado una guía de actuación multidisciplinaria enfocada a mejorar la calidad de los cuidados que se prestan y por otro lado una guía que ofrezca a los padres información diversa así como, un conjunto amplio de recomendaciones sobre las pérdidas en el embarazo y el duelo perinatal.

Deseamos finalizar señalando que una de las claves para ofrecer una atención personalizada y respetuosa es el conocimiento. La formación es la llave que nos permitirá gestionar de un modo constructivo la pérdida perinatal.

Revisión bibliográfica

1. Concejo Sánchez S, del Álamo Bastidas G, Martín Díaz I, Martín Jiménez E, Poza Bustamante L, Romero Ponce B et al. Programa de salud en atención primaria para la atención del duelo por la pérdida de un hijo en el período perinatal. *Matronas Prof* 2002; 12 (10): 17-24.
2. Instituto Nacional de Estadística. Anuario Estadístico de España 2004. Disponible en <http://www.ine.es> [Consultado el 15 de Enero de 2006].
3. Palomino Moral PA. El derecho a duelo. *Index de Enfermería* (versión digital) 2004; 32-33. Disponible en http://www.index-f.com/index-enfermeria/32-33revista/32-33_articulo_54.php [Consultado el 17 de Octubre de 2005].
4. Gálvez Toro A, Amescua M, Salido Moreno MP. La construcción social de los sentimientos. La muerte

- del sujeto que nace. *Index Enferm Digital* 2002; 39: 29-34. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/39revista/39_articulo_29-34.php> [Consultado el 8 de noviembre de 2005].
5. Fundación March of Dimes. Disponible en <<http://www.marchofdimes.org>> [Consultado el 20 de octubre de 2005].
6. Pacheco Borrella G. Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. *Cultura de los Cuidados Digital* 2003; 14. Disponible en <http://www.index-f.com/cultura/14revista/14_articulo_27-43.php> [Consultado el 26 de Enero de 2006].
7. Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CD. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet (England)* 2002; 360 (13): 114-118.
8. Wilson Ruth E. Parents' support of their children after a miscarriage or perinatal death. *Early Human Development* 2001; 61: 55-65.
9. Bartellas E, Van Aerde J. Bereavement support for women and their families after stillbirth. *J Obstet Gynaecol (Can)* 2003; 25(2): 131-138.
10. García Martínez C, Yagüe Frías A. Duelo perinatal. *Enferm Univ Albacete* 1999; 10:17- 22.
11. Rozas M, Francés L. Maternidad tras una muerte perinatal. *Matronas Prof* 2001; 3: 29-34.
12. Gálvez Toro A, Salido Moreno MP. Los discursos de la muerte perinatal y las prácticas sociales en las instituciones de salud: Un estudio preliminar sobre la muerte perinatal y la práctica asistencial. (Trabajo académico). *Antropología social y cultural*. Universidad de Granada. 2001- 2002.
13. Samuelsson M, Radestad I, Segesten K. A waste of life: fathers' experience of losing a child before birth. *Birth (United States)* 2001; 28(2): 124-130.
14. Hughes P, Riches S. Psychological aspects of perinatal loss. *Curr Opin Obstet Gynecol (England)* 2003; 15(2): 107-111.
15. Gómez B. Eficacia de las intervenciones destinadas a madres y familiares tras una pérdida perinatal. *Evidentia* 2005 enero-abril; 2(4). Disponible en <<http://www.index-f.com/evidentia/n4/91articulo.php>> [Consultado el 7 de Octubre de 2005].
16. Martín Rodrigo R. Aspectos psicológicos del duelo. *Labor hospitalaria (Barc)* 2000; 258: 20-26.
17. Gómez González B. Soporte tras la pérdida perinatal. *Evidentia* 2005 enero-abril;2(4). Disponible en <<http://www.index-f.com/evidentia/n2/91articulo.php>> [Consultado el 7 de Octubre de 2005].
18. Ferreras Ballesteros Y, Magaz Pilar P, Montero Martín MA, Morante Santana MA, Martínez Hidalgo MV. Cuando la vida se acaba apenas ha comenzado. *Trib Sanitaria* 2006; 188:18-21.
19. Alvarado García R. Muerte perinatal y el proceso de duelo. *Acta Pediatr Mex (Mex)* 2003; 24(5): 304-311.
20. Cordero MA, Palacios P, Mena P, Medina L. Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. *Rev chil pediatr (Chile)* 2004; 75 (1): 67-74.
21. Herrera Cabrizo B. Una muerte muy prematura: 25 semanas de gestación. *Evidentia* 2005 enero-abril;2(4). Disponible en <<http://www.index-f.com/evidentia/n4/92articulo.php>> [Consultado el 7 de Octubre de 2005].
22. Guerra Hernández, ME. Atención en paritorio ante el diagnóstico de muerte fetal. *OB Stare* 2003; 9:19.
23. Guerrero Aranda V. ¿Cómo comprender la muerte de un no nacido? *OB Stare* 2003; 9:15-16.
24. Pastor Montero S. La pérdida de un anhelo. *Arch Memoria* 2006; 3(4). Disponible en <<http://www.index-f.com/memoria/3/n40604.php>> [Consultado el 16 de Septiembre de 2006].
25. Ambrojo JC. Duelo por el bebé que se fue al nacer. *El País* viernes 16 de enero de 2007; sociedad: 40.
26. Napal J. El Hospital de Donosita crea una red de apoyo para padres que pierden a su bebé en el parto. *Noticias de Guipúzcoa* miércoles 10 de enero de 2007; salud: 30.
27. Garmendia X. Los hijos que serían. *El Mundo* martes 27 de marzo de 2007; salud: 45.
28. Consejería de Salud. Embarazo, parto y puerperio: proceso asistencial integrado. 2º edición. Sevilla: Consejería de Salud; 2005.
29. Giorgi A. The theory, practice, and evaluation of the phenomenological methods as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*. 1999; 28(2): 235- 240.