

## **Muerte perinatal: Las actuaciones ante el duelo utilizadas por Enfermeras y Matronas estadounidenses y españolas**

*Int. J. Palliat Nur.s* 21(2) <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijpn.2015.21.2.79>

**Sue Steen RN MS**

Perinatal Nurse Navigator, Maple Grove Hospital, MN. Asst. Prof. of Nursing, Bethel University, Minnesota, US *Correspondencia:* s-steen@bethel.edu

### **Resumen**

**Antecedentes:** Se han publicado pocos estudios sobre una perspectiva global respecto a las necesidades de las Enfermeras y Matronas en relación al duelo perinatal. **Objetivo:** Identificar las necesidades y preocupaciones de las Enfermeras y Matronas de Estados Unidos y España que han trabajado con la muerte perinatal e identificar sus actuaciones para ayudar a las familias en esta dolorosa experiencia. **Métodos:** Se realizó un estudio transversal. Se recogieron datos en el 2011 en Estados Unidos (nº = 44) y España (nº = 15) de Enfermeras y Matronas a través de un cuestionario. **Resultados:** se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cada país entre las Enfermeras / Matronas en relación a las necesidades respecto a sus conocimientos, sus habilidades de comunicación y su manejo de los sentimientos personales. La participación en el acompañamiento, el escuchar, la oferta de recuerdos físicos, la discusión acerca del bautismo, y la planificación del funeral también llegaron a ser significativamente diferentes entre los dos grupos. **Conclusiones:** Estos hallazgos demuestran una necesidad continua de aumentar el nivel y la importancia de la atención en el duelo perinatal en todo el mundo. Para aumentar el nivel de atención es esencial en este estudio la formación específica del duelo y la práctica en Enfermería en la configuración de ambas culturas.

**Palabras clave:** Perinatal muerte / Duelo / Cultura / Cuidados de Enfermería.

Este artículo ha sido objeto de revisión por pares de doble ciego.

Puede definirse la muerte perinatal como la pérdida del embarazo en cualquier momento, antes o durante el nacimiento o la muerte de un recién nacido en el primer mes de vida (Limbo y Kobler, 2010). Solamente/tan solo en Estados Unidos ocurren cada año un millón de muertes fetales (MacDorman y Kimeyer, 2009), y en España, se produjeron un total de 3.132 muertes perinatales y neonatales en el 2011 (Cassidy, 2013). El subregistro puede ser un problema, por lo que estas estadísticas pueden no ser un fiel reflejo de todas las muertes perinatales.

La frecuencia de la muerte perinatal demuestra la necesidad de reconocer la importancia de la preparación de las Enfermeras para atender cuidadosamente el duelo de las familias que han sufrido una pérdida.

La investigación y la literatura de Enfermería apoyan abrumadoramente la importancia de participar en el duelo como una estrategia de sanación útil para las familias ante la pérdida perinatal (Lasker y Toedter, 1994; Malacrida, 1997; Carrera et al. 1998; Rådestad, 2001; Leer et al, 2003; Callister, 2006; Tizón García, 2004; Oro, 2007; Bennett et al. 2008; Cacciatore et al, 2008). Basándose en estos hallazgos, ha habido cambios en la práctica en muchas partes del mundo, aumentando el nivel de la atención constante al duelo dado a las familias que han experimentado una muerte perinatal (Canadian Paediatric Society, 2001; American Academy of Pediatrics and The American College of Obstetrics y Gynecology, 2002; Schott y Henley, 2007). Sigue habiendo muchas incongruencias en estas actuaciones en el duelo que varían entre las culturas. Las razones de este uso inconsistente en estas intervenciones en el duelo incluyen

elementos culturales, la formación de las Enfermeras y Matronas y el Protocolo del Hospital (Gardner, 1999).

Las Enfermeras y Matronas a menudo expresan el malestar y preocupación al atender a las familias que experimentan una muerte perinatal (Gardner, 1999; Yam et al, 2001; Nallen, 2006; Roehrs et al, 2008; Stolberg, 2011). La perspectiva cultural de la enfermera tiene un impacto en cuanto a la asistencia a la familia del bebé fallecido. Incluso en las culturas donde la muerte es un tema tabú, es importante que las Enfermeras reconozcan plenamente que los padres están sufriendo ante su bebé difunto (Gardner, 1999; Yam et al, 2001; Chan y Día, 2005). La identificación de las necesidades y preocupaciones de las Enfermeras les permite un mejor entendimiento de los problemas que afrontan y garantizan el tener las habilidades para atenderlas.

### **La pena/duelo a nivel cultural y ritos**

Las personas de diferentes culturas pueden reaccionar ante la pérdida y el dolor de diferentes maneras (Stroebe y Schut, 1998; Hernández Arellano, 2006). Se atribuye a Elisabeth Kübler-Ross (1969) un cambio en la comprensión de la muerte y el dolor en la cultura americana: la muerte dejó de ser un tema tabú y fue tratado más abiertamente después de esta publicación. La religión, los ritos y la muerte son a menudo inseparables y pueden ser temas importantes a tener en cuenta en los cuidados de los moribundos. Alrededor del 84% de norteamericanos declararon algún tipo de preferencia en su religión en el 2011 (Gallup, 2011).

A raíz de esta encuesta puede suponerse que los rituales religiosos de muerte y el duelo puedan ser importantes para una gran parte de la población norteamericana.

Según Basterra Pérez (2006), la sociedad española de hoy en día considera la muerte como un tema tabú (Pacheco Borella, 2003; González Gálvez, 2011). González Gálvez (2011) describe la 'cultura asocial de la muerte', donde las personas muestran sensibilidad hacia la muerte, pero no están dispuestas a hablar de ello. González Blasco (1992) concluyó que el 70% de los españoles se describieron a sí mismos como católicos practicantes o no practicantes. Una gran parte de la población española, a pesar de las prácticas religiosas, todavía desean la extremaunción y pensar que los ritos de muerte religiosos son importantes. (González Blasco, 1992; Pacheco Borella, 2003).

### **Muerte perinatal y actuaciones ante el duelo**

Hace unos 30 años se consideraba algo normal el anestesiar a una mujer que estaba dando a luz a un bebé muerto. Se separaba al bebé de sus padres y ellos nunca veían a su hijo (Rådestad, 2001). Esta práctica puede parecer arcaica; sin embargo, siguen ocurriendo situaciones similares. Parkes et al. (1997) afirma que en algunos países occidentales, se cree que las muertes perinatales son de poca importancia, lo que complica a los padres la capacidad o la libertad de llorar (Parkes et al, 1997; Malacrida, 1997). La muerte perinatal puede ser considerada como una "pérdida invisible". Tizón García (2004) encontró que los padres pueden experimentar un intenso dolor cuando muere su recién nacido y pueden sentir estos efectos duraderos. Independientemente de las creencias religiosas, este estudio encontró que las madres creen que una persona ha muerto. Como consecuencia de este punto de vista social de la muerte perinatal, los padres a menudo lloran a solas, intensificando su dolor y lo que es aún más importante, sin mediación en el duelo.

Muchas organizaciones han elaborado guías de asistencia para neonatos fallecidos y familiares de las víctimas, con la esperanza de cambiar el duelo y las prácticas de atención en

todo el mundo (Canadian Paediatric Society, 2001; American Academy of Pediatrics and the American College of Obstetrics and Gynecology, 2002; Schott y Henley, 2007). Después de una serie de conversaciones con las Enfermeras y las Matronas españolas y muchos años como enfermera en EE.UU., parecía que existían preocupaciones y preguntas comunes expresadas por Enfermeras de ambos países. Estas discusiones han puesto de manifiesto una falta de consistencia en cómo participan las Enfermeras en el duelo.

### **La atención a la muerte y el duelo perinatal en EE.UU.**

En la literatura estadounidense en la década de los 1970 se encontraron investigaciones sobre la muerte perinatal y han continuado para insistir en la importancia de las intervenciones ante el duelo y para ayudar a las familias a encontrar un significado apoyándolas durante su pena (Ilse, 2013; Capitulo, 2005; Lasker y Toedter, 1994; Malacrida, 1997; Gold, 2007).

Los programas de duelo garantizan una atención coherente, de calidad para las familias, ofreciendo ritos tales como bautizos, fotografías y recuerdos. También ofrecen recursos útiles y apoyo (Workman, 2001; Catlin y Carter, 2002; Weinhold, 2007; de Lisle- Porter y Podruchny, 2009). Sin embargo, no todos hospitales de Estados Unidos tienen programas de duelo y no todos los padres se sienten apoyados. Covington (1993) concluyó que sólo el 2% de las mujeres tenía palabras positivas acerca de la atención que habían recibido en el momento de la muerte de su bebé. Mientras que el protocolo de la pérdida perinatal a menudo está presente para guiar a los médicos, todavía hay incongruencias en la prestación de atención, lo que refleja una necesidad continua de formación perinatal sobre el duelo perinatal en EE.UU. (De Lisle- Porter y Podruchny, 2009).

### **La atención a la muerte y al duelo perinatal en España**

En España se publicaron las primeras referencias sobre la pérdida perinatal en la década de los 1980 y los primeros estudios no se publicaron hasta una década después (Gálvez Toro, 2006; Pastor Montero et al, 2007). Pocos de estos reconocen la realidad de la pérdida perinatal y según Gálvez Toro (2006), no parece ser considerado un problema relevante en la práctica clínica. Hay documentos con recomendaciones basadas en estándares británicos y norte\_americanos; sin embargo, se desconoce si las Enfermeras y Matronas españolas y Profesionales de la Salud los usan y cómo las enfermeras españolas manejan la pérdida perinatal. Gálvez Toro (2006) determinaba que las Enfermeras son sensibles a la pérdida perinatal y que los familiares de las pacientes reciben una atención de calidad, pero esta atención no se basa necesariamente en el protocolo o en las mejores prácticas que se encuentra en la bibliografía de Enfermería.

En general, existe una falta de conocimientos en España respecto a la pérdida perinatal y a la necesidad de la formación de las Enfermeras y Matronas españolas en este tema (Pastor Montero et al, 2011). Recientemente algunos centros de España han elaborado guías de actuación indicando las prácticas para asegurar que los padres tienen una recuperación saludable después de la experiencia de una muerte perinatal (García Martínez y Yagüe Frías, 1999; Umamanita y El Parto es Nuestro, 2009). Se anima a las Enfermeras a respetar la cultura y los ritos religiosos, a ofrecer su actitud empática y reflexiva, dar información, y proporcionar un espacio privado para la familia. Basándose en los deseos de la familia, los cuidadores también deben abordar el bautizo y buscan un clérigo, si es apropiado (García Hernández, 2008).

### **Las necesidades de las Enfermeras y Matronas que trabajan con la muerte perinatal**

Los programas y directrices de duelo perinatal dan pautas para los cuidados; sin embargo, muchas Enfermeras y Matronas siguen esforzándose por atender a la familia de un bebé fallecido. Muchas Enfermeras continúan expresando su falta de conocimientos sobre los cuidados a estos pacientes y desean obtener más formación en este área (Gardner, 1999; Chan y Day, 2005; Roehrs et al, 2008; De Lisle-Porter y Podruchny, 2009; Gibson et al, 2011; Arantzamendi et al, 2012). Gardner (1999) descubrió que las Enfermeras y Matronas en EE.UU., Inglaterra, y Japón sintieron la falta de experiencia, de conocimientos y habilidades comunicativas. Las Enfermeras en Hong Kong se sintieron incompetentes, necesitaban pautas para seguir los protocolos y lucharon para hacer frente a sus propias emociones (Chan y Day, 2005). Del mismo modo, Papadatou et al. (2001) descubrió que las Enfermeras en Grecia y Hong Kong experimentaban una sensación de impotencia y tenían dificultades en comunicarse. Concejo Sánchez et al. (2002) afirma que la muerte perinatal es una "crisis" de las Matronas españolas y que a menudo tienen sentimientos de fracaso y culpabilidad. Nallen (2006) descubrió que el dolor asociado a la muerte perinatal requiere de las Matronas conocimientos especiales con el fin de brindar una atención eficaz y muchas Matronas sienten que no están preparadas (Read, 2003).

La formación adecuada permitirá a los profesionales de la Sanidad estar más cómodos con sus propias necesidades, además de apoyar a la familia afectada.

### **Objetivo**

El propósito de este estudio fue identificar las semejanzas y las diferencias en las preocupaciones y necesidades de las Enfermeras y Matronas españolas y estadounidenses respecto a la asistencia a las familias que experimentan la muerte perinatal y participación en el duelo.

### **Métodos:** Diseño y grupo de muestra

Se planificó este estudio transversal y se llevó a cabo en EE.UU. y España. Las metodologías de investigación fueron coherentes en ambos países. El cuestionario, desarrollado por Gardner (1999), fue utilizado para recopilar datos relacionados con las necesidades de las Enfermeras y las Matronas y sus actuaciones usadas en su participación en el duelo.

La muestra de EE.UU. consistió en 42 Enfermeras y 2 Matronas y la muestra española consistió en 5 Enfermeras y 10 Matronas. Las edades de Las Enfermeras y Matronas oscilaban entre 26 y 60. Todas las Enfermeras españolas habían obtenido su diploma de 3 años en Enfermería y dos años adicionales de formación para las Matronas. Las Enfermeras de EEUU tenían 4 años de formación y las Matronas de Enfermería tuvieron dos años adicionales de formación. Todas las participantes habían tenido experiencia en Enfermería obstétrica o neonatal, habiendo practicado el parto y el alumbramiento, posparto y cuidados intensivos neonatales. Las consideraciones éticas de este estudio obtuvieron la aprobación de la Junta de Revisión Interna de la Universidad Bethel, St. Paul, Minnesota.

### **Recopilación de datos**

A las Enfermeras y Matronas estadounidenses se les dio la oportunidad de completar el cuestionario a partir de las unidades obstétricas en tres hospitales en EE.UU. Se pusieron a su disposición una carta de consentimiento y las copias del cuestionario. En total, 39 Enfermeras y Matronas completaron la encuesta y respondieron a través de este método. Las Enfermeras

obstétricas españolas y Matronas asistieron a un programa formativo en España, donde se les dio la oportunidad de completar el cuestionario. Se puso a su disposición una carta de consentimiento y las copias del cuestionario y ocho Enfermeras y Matronas eligieron esta manera de completar el cuestionario. Las Enfermeras españolas fueron seleccionadas de esta forma, ya que no pudo identificarse a los hospitales participantes.

Además, las Enfermeras y Matronas obstétricas de EEUU y España fueron convocadas a través del correo electrónico. Los nombres fueron obtenidos a partir de listas de Enfermeras que habían asistido a programas formativos obstétricos. Se explican el propósito del estudio y la naturaleza de la participación en una carta de consentimiento. Tanto la carta de consentimiento como el cuestionario fueron enviados a las Enfermeras a través del correo electrónico. Se les pedía que leyesen la carta de consentimiento, que completasen el cuestionario y lo devolviesen por correo electrónico al investigador. Unas 12 participantes respondieron y el hecho de recibir el cuestionario llevaba implícito su consentimiento. Se mantuvo la confidencialidad y el anonimato del participante durante todo el estudio.

### **Cuestionario**

El cuestionario utilizado en este estudio fue desarrollado por Gardner (1999), al estudiar a las Enfermeras de Inglaterra y Japón. El cuestionario consta de seis preguntas relacionadas con las necesidades de las Enfermeras y Matronas que atienden a las familias que experimentan una muerte perinatal. Además, se enumeraron 30 actuaciones útiles ante el duelo en un estudio previo a Gardner (1983). Se preguntó a los participantes con qué frecuencia intervenían: siempre, a veces o nunca. Las participantes tenían la oportunidad de escribir comentarios relacionados con cada intervención. El consentimiento informado y el cuestionario fueron traducidos al español por una persona nativa, con fluidez en inglés y español. Los documentos fueron revisados y analizados, además, por una matrona española con el fin de garantizar que se tradujeron con precisión. Los cuestionarios completados fueron traducidos del español al inglés por una traductora americana, con fluidez en español. Estos cuestionarios traducidos fueron utilizados para los datos de entrada. Todas las preguntas del cuestionario fueron contestadas por las Enfermeras de EE.UU. y las Enfermeras españolas.

La validez de contenido del cuestionario era evaluado por un comité de expertos de la Universidad y entornos de práctica en EE.UU. y en España. Todos los expertos determinaron que el cuestionario era una medida válida para actuar en el duelo. Todos menos uno decidió que el cuestionario era una medida válida para las necesidades de las Enfermeras. Un miembro del comité expresó su incertidumbre sobre la validez del cuestionario sobre las necesidades de las Enfermeras sin dar más detalles. El problema no volvió a abordarse debido a que la totalidad de los otros miembros del comité coincidieron en que se trataba de una medida válida sobre las necesidades de las Enfermeras,

### **Análisis de los datos**

Se utilizaron los resultados del estudio de Gardner (1999) para enumerar las respuestas de las participantes en las preguntas relativas a las necesidades de las Enfermeras. Se utilizó en el análisis de las similitudes y diferencias entre las necesidades de las Enfermeras de Estados Unidos y las Enfermeras Españolas la prueba de las dos alternativas de Fischer. Se usó la prueba de chi-cuadrado para analizar las actuaciones similares y diferentes de atención al duelo. Cuando no había respuestas en la categoría de "nunca", se llevó a cabo una prueba de 2x2. Cuando se

utilizaron las tres categorías de respuesta, se llevó a cabo una prueba de 2x3. Se consideró estadísticamente importante el valor p. inferior a 0.05.

**Resultados:** Las necesidades de las Enfermeras y Matronas.

Existían similitudes entre las necesidades de las Enfermeras de Estados Unidos y de España; sin embargo, se encontró un número de diferencias estadísticamente significativas (Tabla 1 y 2). Cuando se les preguntó a las Enfermeras y Matronas en lo referente al cuidado de familiares de los pacientes, los resultados mostraron diferencias significativas entre los grupos sobre la cuestión de la insensibilidad de otros ( $p = 0,02$ ). Las Enfermeras españolas identificaron este problema con más frecuencia que las Enfermeras de EEUU.

Las siguientes respuestas reflejan esta preocupación: *Hay una falta de empatía, sensibilidad y comprensión de los profesionales; la inseguridad y el miedo a tratar los problemas de la pareja. Siento la presión de otros colegas cuando hago cosas de 'manera diferente.' No siempre se trata a los padres correcta y respetuosamente y hay frialdad por parte de algunos cuidadores.*

Se pidió a las Enfermeras y Matronas que describieran qué les impidió discutir sobre las preocupaciones psicológicas con los padres en su duelo. Estadísticamente no se encontraron diferencias significativas en las tres respuestas siguientes: la falta de habilidades de comunicación ( $p = 0,013$ ), la falta de conocimientos ( $p = 0,016$ ) y la gestión/el control de los sentimientos personales ( $p = 0,031$ ). Las Enfermeras españolas expresaron estas respuestas con más frecuencia que las de EEUU. Las Enfermeras dijeron que temían decir algo indebido o doloroso. Una enfermera declaró: *Yo prefiero ser prudente, escuchar y dar un abrazo. Sólo respondo cuando me preguntan.* Las preocupaciones de Enfermeras respecto a la falta de conocimientos eran evidentes por comentarios como: *Yo no tengo una respuesta o una explicación.* Las Enfermeras también manifestaron dificultades sobre el control de sus sentimientos. Algunas mencionaron que no se plantearon el hablar de sentimientos y que su propia angustia por esta pérdida les impedía mantener una discusión con los padres.

Muchas Enfermeras dijeron que recurrieron a hablar con la familia, colegas y amigos sobre la muerte perinatal. También lo afrontaron asistiendo y apoyando a los desconsolados padres. Se descubrieron diferencias estadísticamente significativas entre los métodos utilizados por las Enfermeras y Matronas españolas y por Enfermeras y Matronas estadounidenses. Las Enfermeras estadounidenses confiaron en la oración y en la religión como recurso ( $p = 0,007$ ). Las Enfermeras españolas afrontaron sus sentimientos sabiendo que la experiencia había aumentado sus conocimientos y su capacidad ( $p = 0,001$ ). Ambos grupos de Enfermeras comentaron que llorar, rezar, hacer ejercicio, y llevar un diario les ayudó a sobrellevar la situación. Asistir a funerales y el seguimiento con las familias era otro sistema de afrontarlo. Una enfermera comentó: *Los niños no nacidos me eligen para acompañar a sus padres y yo sé que es un trabajo que debo hacer.* Algunos dijeron que habían tratado de evitar a las familias que han perdido a un hijo.

Se expresaron las diferencias significativas entre los grupos en el tema de las compañeras que necesitan aumentar sus habilidades de comunicación ( $p = 0,032$ ) y los compañeros que necesitan aumentar su sensibilidad ( $p = 0,003$ ). Las Enfermeras españolas identifican estas necesidades más frecuentes que las Enfermeras estadounidenses. Muchos participantes manifestaron que sus compañeras tienen falta de experiencia y conocimientos sobre qué decir a las familias. Una enfermera comentó: *las Enfermeras dicen cosas desafortunadas que no se adecuan a las recomendaciones de la profesión.* Las Enfermeras también dijeron que sus compañeras tenían que superar el miedo y algunas necesitaban mejorar su actitud.

**Tabla 1****Las preocupaciones de Enfermeras de EE.UU. y España que trabajan con la muerte perinatal.**

<b>Las preocupaciones de Enfermeras y Matronas</b>	EE.UU. Enfermeras (N=42)	EE.UU. Matronas (N=2)	Total EE.UU. (N=44)	España Enfermeras (N=5)	España Matronas (N=10)	Total España (N=15)
<b>Obstáculos para el cuidado de las familias</b>						
Falta de conocimientos	7(17%)	0	7(16%)	1(20%)	4(40%)	5(33%)
Falta de habilidades de comunicación	14(33%)	2(100%)	16(36%)	1(20%)	2(20%)	3(20%)
Falta de apoyo	5(12%)	1(50%)	6(14%)	2(40%)	4(40%)	6(40%)
Falta de sensibilidad hacia los demás *	2(5%)	1(50%)	3(7%)	0	5(50%)	5(33%)
Cuidado para el bebé	5(12%)	0	5(11%)	2(40%)	1(10%)	3(20%)
Sentimientos personales	14(33%)	0	14(32%)	0	1(10%)	1(7%)
<b>Obstáculos en la comunicación con los padres</b>						
Falta de conocimientos*	8(19%)	0	8(18%)	3(60%)	5(50%)	8(53%)
Falta de habilidades de comunicación *	5(12%)	1(50%)	6(14%)	1(20%)	6(60%)	7(47%)
Reacciones de los padres	11(25%)	0	11(25%)	2(40%)	2(20%)	4(27%)
Sentimientos personales *	2(5%)	0	2(5%)	2(40%)	4(40%)	4(27%)
<b>Necesidades de compañeros sobre la muerte perinatal</b>						
Adquirir conocimientos	17(40%)	0	17(40%)	3(60%)	7(70%)	10(67%)
Adquirir habilidades de comunicación *	2(5%)	0	2(5%)	0	4(40%)	4(27%)
Soporte emocional	19(45%)	1(50%)	20(45%)	4(80%)	1(10%)	5(33%)
Hablar con compañeros	2(5%)	0	2(5%)	1(20%)	2(20%)	3(20%)
Aumento de la sensibilidad **	0	0	0	0	4(40%)	4(27%)

\*p&lt;.05 \*\*p&lt;.01 (Valor p. inferior al 0.05 fue considerado importante)

**Tabla 2**  
**Los sentimientos de Enfermeras de EE.UU. y España que trabajan con la muerte perinatal.**

<b>Sentimientos de Enfermeras y Matronas</b>	EE.UU. Enfermeras (N=42)	EE.UU. Matronas (N=2)	Total EE.UU. (N=44)	España Enfermeras (N=5)	España Matronas (N=10)	Total España (N=15)
<b>Mecanismos para afrontar la situación</b>						
Hablar con la familia, amigos y compañeros	21(50%)	1(50%)	22(50%)	3(60%)	3(30%)	6(40%)
Llorar en público o en privado	8(19%)	0	8(18%)	0	0	0
Rezar y confiar en la religión**	14(33%)	1(50%)	15(34%)	0	0	0
Estar con los padres y apoyarlos	8(19%)	1(50%)	9(20%)	1(20%)	4(40%)	5(33%)
Adquirir conocimientos y habilidades ***	0	0	0	0	6(60%)	6(40%)
<b>Beneficios de trabajar con las familias en duelo</b>						
Dar consuelo y apoyo	20(48%)	2(100%)	22(50%)	3(60%)	3(30%)	6(40%)
Sentirse necesarias	24(57%)	1(50%)	25(57%)	2(40%)	8(80%)	10(67%)
Aprender el cuidado de los padres en duelo	1(2%)	0	1(2%)	2(40%)	1(10%)	3(20%)
<b>Actuaciones útiles con los padres ante una muerte perinatal</b>						
Alentar a los padres a hablar	3(7%)	0	3(7%)	1(20%)	2(20%)	3(20%)
Ser un buen oyente*	7(17%)	0	7(17%)	3(60%)	5(50%)	8(53%)
Ayudar a los padres a coger y mirar al bebe	10(24%)	0	10(24%)	0	2(20%)	2(13%)
Dar folletos sobre los procedimientos de duelo	11(26%)	2(100%)	13(30%)	1(20%)	4(40%)	5(33%)
Proporcionar presencia y acompañamiento ***	12(29%)	1(50%)	13(30%)	5(100%)	7(70%)	12(80%)

\* $p \leq .05$  \*\* $p \leq .01$  \*\*\* $p \leq .001$  (Valor p. menor que 0.05 se consideró importante)



No hubo diferencias significativas en cuanto a los sentimientos positivos de las participantes al trabajar el duelo con los padres. Tanto las Enfermeras de EE.UU. como las de España dijeron que disfrutaron sintiéndose necesarias y capaces de consolar y apoyarles. Las Enfermeras escribieron que era un honor y un privilegio trabajar con la familia y compartir un momento tan íntimo. Una enfermera dijo: *Siento que marco una diferencia y si puedo aliviar su dolor me sentiré feliz.* Otra enfermera comentó que ella podría: *ayudar los padres a tener una experiencia positiva, que los padres lo recordaran con cariño, a pesar del mal resultado.* Las Enfermeras estaban agradecidas de poder ayudar a las familias a sentirse queridas y cuidadas. Una respondió: *Soy capaz de provocar una profunda compasión.* Muchos comentarios, tales como: *Yo uso mis mejores habilidades como enfermera,* que se refleja en las creencias de las Enfermeras de estar haciendo este importante trabajo.

Por último, las Enfermeras enumeraron intervenciones que encontraron útiles. Ser una buena oyente resultó ser significativamente distinto entre los grupos ( $p = 0,031$ ) esto se comentó entre los grupos de Enfermeras españolas que entre las Enfermeras estadounidenses. El estar presente y acompañar a las familias se comentó de manera significativa más a menudo entre las Enfermeras y Matronas españolas ( $p = 0,001$ ). Los comentarios reflejan un deseo de compartir los sentimientos de dolor de los padres. Una de ellas dijo: *Les digo que lo siento y me ofrezco a rezar con ellos. Estoy cerca y hablo en voz baja. Les ayudo a decir adiós.* Otra comentó: *Acompaño a los padres, les escucho, oriento e informo.*

### **Participar en el duelo**

De una lista de 30 intervenciones en el duelo, se pidió a las Enfermeras que indicaran la frecuencia con la que participaba: siempre, a veces o nunca. Existían muchas similitudes en esta participación del duelo, aunque se encontraron diferencias estadísticamente significativas, incluyendo aquellas relativas a los recuerdos y a los ritos religiosos, como se muestra en la Tabla 3.

**Tabla 3**  
**Intervenciones de duelo significativamente diferentes entre los grupos**

Intervención	País	Siempre (%)	A veces (%)	Nunca (%)	NS/NC
Ofrecer fotos del bebé ***	EE.UU.	38(86%)	4(9%)	0	2
	España	3(20%)	8(53%)	4(27%)	0
Ofrecer recuerdos **	EE.UU.	41(93%)	2(5%)	0	1
	España	10(67%)	2(13%)	3(20%)	0
Ofrecer visitas ilimitadas**	EE.UU.	36((82%)	1(2%)	0	7
	España	9(60%)	6(40%)	0	0
Participar	País	Siempre (%)	A veces (%)	Nunca (%)	NS/NC
Hablar sobre darle nombre al bebe **	EE.UU.	35(80%)	9(20%)	0	0
	España	9(60%)	2(13%)	3(20%)	1
Planear el funeral ***	EE.UU.	23(52%)	17(39%)	3(7%)	1
	España	3(13%)	1(7%)	12(80%)	0
Ofrecer llamar al clero ***	EE.UU.	37(84%)	7(16%)	0	0
	España	5(33%)	5(33%)	4(27%)	1
Hablar del bautizo ***	EE.UU.	27(61%)	12(27%)	1(2%)	4
	España	4(27%)	6(40%)	5(33%)	0

\*p≤.05    \*\*p≤.01    \*\*\*p≤.001 (Valor p menor que 0.05 fue considerado significativo)

### Discusión

Los resultados aquí presentados de las Enfermeras y Matronas de los EE.UU. y España sobre las preocupaciones y sentimientos de la muerte perinatal y su participación con las familias son un apoyo adicional a lo que se ha indicado previamente en la literatura de Enfermería (Gardner, 1999; Nallen, 2006). Las Enfermeras y Matronas creen que sus compañeras y ellas tienen necesidad de conocimientos, de habilidades de comunicación y apoyo. La atención al duelo es un

fenómeno relativamente reciente en EE.UU., y más aún en España, lo que explica posiblemente el por qué las Enfermeras españolas han reconocido estas necesidades en mayor grado que las Enfermeras de EE.UU. (Arantzamendi et al, 2012). Esto también puede explicar porque las Enfermeras españolas consideraron que sus compañeras de trabajo necesitaban ser más sensibles al atender a las familias. Tanto las Enfermeras de Estados Unidos como las españolas tuvieron dificultades en el control de sus propios sentimientos. Del mismo modo, Yam et al. (2001) descubrió que las Enfermeras eran reacias a cuidarse de las necesidades emocionales de los pacientes, ya que ellas mismas no querían sentirse afectadas.

Aunque ambos grupos expresaron la necesidad de habilidades de comunicación; el grado en que las enfermeras españolas expresaron esta necesidad era un nuevo hallazgo. Utilizaron las habilidades de ser buenas oyentes y acompañantes en un grado mucho mayor que las enfermeras estadounidenses. Una enfermera declaró que ella usó la “*presencia silenciosa*.” Como dijo anteriormente González Gálvez (2011), la gente a menudo no está dispuesta a hablar de la muerte. Las Enfermeras españolas pueden sentirse incómodas al hablar sobre la muerte de un bebé porque no se discute abiertamente en la sociedad. Una enfermera española comentó: *Los compañeros necesitan preparación en las técnicas comunicación. Mis compañeras necesitan palabras*. Una segunda posibilidad es que las Enfermeras españolas encuentren que las habilidades no verbales son más útiles que las habilidades verbales. La intervención más frecuentemente utilizada por las Enfermeras españolas fue la de animar a los padres a expresar sus sentimientos. Las Enfermeras pueden encontrar las habilidades de comunicación no verbal más útiles en esta intervención. Redman (2003) afirma que escuchar podría resultar más importante que hablar. Las Enfermeras españolas pueden creer que escuchar y acompañar a los padres les permite ofrecer una mejor atención compasiva.

En general, hablar con la familia y con las colegas era extremadamente útil para las Enfermeras ayudándoles a afrontar esta parte tan difícil de su tarea. La dependencia de la oración y la religión de las Enfermeras de EE.UU. puede provenir de las tradiciones religiosas y la fe en su cultura. Las diferencias entre las culturas estadounidense y española en las tradiciones religiosas puede explicar también el la conclusión de que las Enfermeras de Estados Unidos utilizan intervenciones religiosas con más frecuencia que las Enfermeras españolas. Las actuaciones relacionadas con los ritos religiosos del bautizo y la planificación del funeral, así como una referencia de las familias al clero fueron algunos de los menos utilizados en las intervenciones de las Enfermeras españolas. Las tradiciones religiosas tanto de la Enfermera como de la familia pueden aumentar el deseo de una enfermera de ofrecer intervenciones relacionadas con los ritos religiosos. También es posible que las Enfermeras consideren la planificación ritual como una responsabilidad de un capellán o clérigo. Es fundamental para las Enfermeras reconocer y apoyar los ritos culturales y religiosos de las familias en duelo (Gardner, 1999).

Más del 80% de las estadounidenses y de las Enfermeras españolas ayudan a los padres a ver y pasar su tiempo con su bebé. Esto puede reflejar los esfuerzos de todo el mundo para apoyar la actuación (Warland et al, 2011). Los protocolos y las directrices se han desarrollado más recientemente en España (García Martínez y Yagüe Frías, 1999; Umamanita y El Parto es Nuestro, 2009), pero no se utilizan tan constantemente como en EE.UU., posiblemente eso explica el hallazgo de que las intervenciones en la creación de recuerdos y en el ofrecer imágenes se utilizó significativamente más por las Enfermeras de Estados Unidos. Una matrona española comentó la necesidad de protocolo y de cuestionarse las prácticas habituales.

Es posible, según lo declarado por Gálvez Toro (2006), que las Enfermeras españolas pueden no estar siguiendo constantemente las directrices, en parte porque el apoyo de la literatura no se ha aplicado formalmente en el momento de la práctica. Las Enfermeras españolas valoraron mucho los conocimientos obtenidos trabajando con las familias, mostrando su apertura y deseo de la formación. Mientras que las Enfermeras deben seguir los deseos y las necesidades del paciente, la práctica de enfermería también debe ser dirigida y guiada por las buenas prácticas y protocolos. Proporcionar un cuidado creativo basada en las necesidades tanto de los pacientes como del protocolo de enfermería puede ayudar a las Enfermeras a encontrar el equilibrio adecuado entre ambos aspectos. La atención al seguimiento, en términos de las visitas a domicilio, fue una de las actuaciones ante el duelo menos utilizadas por ambos grupos. Las Enfermeras pueden no considerar esta intervención como parte de su responsabilidad, sin querer descuidar esta atención.

### **Limitaciones**

Las conclusiones del estudio están limitadas por la envergadura de la muestra. Puede haberse introducido un margen de error por los participantes de auto selección en el estudio. El estudio abordó el duelo perinatal en general y sería útil, en un futuro, atender las necesidades y la participación en el duelo, la edad gestacional del bebé y el tipo de pérdida, ya que las Enfermeras pueden responder de manera diferente. Continuar estudiando el duelo, las prácticas de atención en otros países ayudará a desarrollar el conocimiento en esta área y demostrar que necesitamos seguir desarrollando una asistencia al duelo apropiada culturalmente.

### **Conclusiones**

Estos resultados demuestran una continua necesidad de aumentar el nivel y la importancia de asistencia al duelo perinatal en todo el mundo. Está claro que la cultura juega un papel clave en cómo las Enfermeras atienden a las familias de los afectados. Debemos animar a las Enfermeras a aumentar su sensibilidad y cambiar sus prácticas coincidiendo con la investigación del duelo, mientras mantienen un enfoque culturalmente específico. Esta necesidad puede ser mayor para las Enfermeras españolas, debido al conocimiento de atención al duelo perinatal más reciente y a la aplicación de protocolos y directrices.

Este estudio encontró que había diferencias culturales en cómo las Enfermeras atendían al duelo en el área de comunicación. Junto a los demás (Gardner, 1999; Nallen, 2006), este estudio también descubrió que las Enfermeras en muchas culturas tienen dificultades en la comunicación con los padres ante el duelo. Las Enfermeras españolas podrían aprender de las Enfermeras de Estados Unidos a desarrollar culturalmente más habilidades de comunicación coherentes cuando se trata de la muerte perinatal. Las Enfermeras estadounidenses también podrían aprender de las Enfermeras españolas el uso de más habilidades no verbales como escuchar y estar presentes, además de dar información verbal y escrita.

Los resultados identificaron la necesidad continua de la formación de duelo perinatal en ambos países, EE.UU. y España. La formación es necesaria tanto en currículum de Enfermería como de Matronas y en la práctica clínica. La falta de conocimientos y de habilidades es la razón principal de la actitud y el malestar de los profesionales sanitarios hacia la muerte perinatal (Pastor Montero et al, 2011).

Además, tanto las de Estados Unidos y las Enfermeras españolas y Matronas necesitan más formación relacionada con la importancia de los ritos religiosos y la muerte. Mejorar su

formación sobre este tema les permitirá ganar confianza en sus habilidades y aumentar el nivel de asistencia en el duelo perinatal.

El deseo de una mejor atención a las familias en duelo por la pérdida de un bebé se refleja en el comentario de una enfermera: *Tengo la oportunidad de tocar el centro de la vida y de guiarlos a través de la tristeza*. Mejorando la formación y el apoyo a las Enfermeras y Matronas estarán mejor preparadas para cuidar a las familias en este difícil momento.

'This is a translated version of the original article published in *International Journal of Palliative Nursing*, Mark Allen Group <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijpn.2015.21.2.79>'  
[ Esta es una versión traducida de un artículo original publicado en la *Revista de Enfermería Paliativa*. Mark Group. <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijpn.2015.21.2.79>'

### Bibliografía

- American Academy of Pediatrics and American College of Obstetrics and Gynecology (2002) [Academia Americana de Pediatras & Colegio Americano de Obstetricia y Ginecología (2002) de *Guidelines for Perinatal Care [Guía de Atención Perinatal]*. 5th edn. AAP, Elk Grove Village, Illinois
- Arantzamendi M, Addington-Hall J, Saracibar M, Richardson A (2012) Spanish nurses' preparedness to care for hospitalized terminally ill patients and their daily approach to caring [La preparación de las Enfermeras españolas para asistir a los pacientes terminales y su estudio diario para atenderles]. *Int J. Palliat Nurs* 18(12): 597-605
- Basterra Pérez A (2006) La muerte a través del discurso del personal sanitario. El caso de las instituciones hospitalarias de Alicante. [In Spanish] Ph. D. Universidad de Alicante
- Bennett S, Litz B, Maguen S, Ehrenreich J (2008) An exploratory study of the psychological impact and clinical care of perinatal loss. [Un estudio exploratorio del impacto y la atención clínica de la pérdida perinatal] *J. Loss Trauma* 13: 485-510 [Revista de Pérdida Traumática]
- Cacciatore J, Radestad I, Frederik Froen J (2008) Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. [Efectos del contacto de los bebés eb la ansiedad y depresión maternal] *Birth* 35(4): 313-320 [Nacer 35 (4): 313-3120]
- Callister LC (2006) Perinatal loss: a family perspective. [Pérdida perinatal: una perspectiva familiar] *J. Perinat Neonat Nurs* 20(3): 227-234. [Revista de Enfermería Perinatal- Neonatal]
- Canadian Paediatric Society Statement (2001) Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. [Sociedad Nacional de Pediatría Canadiense. Guía para los profesionales de la atención sanitaria a las familias que sufren una pérdida perinatal] *Paediatr Child Health* 6(7): 469-477 [Salud Pediátrica Infantil].
- Capítulo K (2005) Perinatal bereavement. [Pérdida Perinatal]. *Matern Child Nurs* 30(6): 389-395 [Enfermería Materno-Infantil 30(6) 389-395]
- Carrera L, Díez-Domingo J, Montañana V, Monleón Sancho J, Mínguez J., Monleón J. (1998) Depression in women suffering perinatal loss. [Depresión en las mujeres que sufren pérdida perinatal] *Int. J. Gynaecol Obstet* 62: 149-153 [Revista de Ginecología –Obstetricia]

- Cassidy P. (2013). Estadísticas y estimaciones de la muerte gestacional neonatal en España. [In Spanish] Umamanita [http://www.umamanita.es/Contenidos/Profesionales/Estadísticas estimaciones de la muerte gestacional y neonatal en España.pdf](http://www.umamanita.es/Contenidos/Profesionales/Estadísticas%20estimaciones%20de%20la%20muerte%20gestacional%20y%20neonatal%20en%20España.pdf) (accessed 14 November 2014)
- Catlin A, Carter, B. (2002) Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. [*Creación del Protocolo de cuidados paliativos al final de la vida*] *J. Perinatal* 22: 184-195 [*Revista Perinatal*]
- Chan MF, Day MC (2005) Attitudes of nurses toward perinatal bereavement. Findings from a study in Hong Kong. [*Aptitudes de las Enfermeras hacia la pérdida neonatal. Resultados de un estudio en Hong Kong*] *J. Perinat Neonat Nurs* 19(3): 240-252 [*Revista de Enfermería Perinatal- Neonatal*]
- Concejo Sánchez S, del Álamo Bastidas G, Martín Díaz I et al. (2002) Programa de salud en atención primaria para la atención del duelo por la pérdida de un hijo en el período perinatal. [In Spanish] *Matronas Profesión* 10: 17-24
- Covington S (1993) Reactions to perinatal loss: a qualitative analysis of the national maternal and infant health survey. [*Reacciones a la pérdida neonatal: un análisis cualitativo del estudio de la maternidad nacional e infantil*] *Am. J. Orthopsychiatry* 63(2): 215-222 [*Revista Americana de Ortopsiquiatría*]
- De Lisle-Porte M, Podruchny A (2009). The dying neonate: family-centered end-of-life care. [La muerte neonatal: centrarse en los cuidados de la familia al final de su vida] *Neonatal Netw.* 28(2): 75-83[*Red Neonatal*]
- Gallup (2012) *Religion*. <http://www.gallup.com/poll/1690/religion.aspx> (accessed 12 April 2014)
- Gálvez Toro A (2006) Muerte entorno al nacimiento. Creencias, sentimientos y vivencias, una perspectiva de los profesionales de los cuidados. [In Spanish] Ph.D. Universidad de Alicante.
- García Hernández AM (2008).- Muerte prematura vs muerte del prematuro: la evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila en la UCI-pediátrica del Hospital Universitario de Canarias. [In Spanish] <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/191> (accessed 12 April 2014)
- García Martínez C, Yagüe Frías A (1999) Duelo perinatal. [In Spanish] *Revista de Enfermería* 10: 17- 20
- ]- Gardner J (1983) *Nursing Interventions Perceived As Helpful By Parents Of Stillborns*. [*Actuaciones de Enfermería percibidas por los padres como ayuda en el parto*. Unpublished master's thesis, University of Minnesota. [*Tesis de Master. Univ. de Minnesota*]
- Gardner JM (1999).- Perinatal death: uncovering the needs of midwives and nurses and exploring helpful interventions in the United States, England, and Japan. [*Muerte perinatal: necesidades no cubiertas de las enfermeras y de las matronas y exploración de sus actuaciones en EE.UU, Inglaterra y Japon*]. *J. Transcult Nurs* 10(2): 120-130 [*Revista Transcultural de Enfermería*]
- Gibson J, Finney S, Boilanger M (2011).- Developing a bereavement program in the newborn intensive care unit. [*Desarrollo de un programa de pérdida en la Unidad de Cuidados*

- Intensivos*] *J. Perinat Neonat. Nurs* 25(4): 331-341 [Revista de Enfermería Perinatal-Neonatal]
- Gold KJ (2007).- Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. [Método de cuidado tras la muerte de un bebé: revisión sistemática de los padres con los sanitarios] *J. Perinatal* 27: 230-237 [Revista Perinatal]
- González Blasco P (1992) *Religión y Sociedad en la España de los 90*. [In Spanish] Fundación Santa María, Madrid.
- González Gálvez M (2011) Dignifying the dying process: knowing how to be and what to do. [In Spanish: *Dignificación del proceso de muerte: saber cómo estar y cómo ser*] *Index Enferm. [índice de Enfermería]* 20(4):217-218
- Hernández Arellano F (2006) The meaning of death. [ *El significado de la muerte*] [http://www.revista.unam.mx/vol.7/num.8/art66/ago\\_art66.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num.8/art66/ago_art66.pdf) (accessed 12 April 2014)
- Ilse S (2013) *Empty Arms*. [Los brazos vacíos] W.intergreen Press, Maple Plain
- Kubler-Ross E (1969) *On Death and Dying*. [ Sobre la muerte y morir]. Macmillan Publishing Company, New York
- Lasker J, Toedter LJ (1994) Satisfaction with hospital care and interventions after pregnancy loss. *Death Stud* 18: 41-64
- Limbo R, Kobler K (2010) The tie that binds: relationships in perinatal bereavement. *Matern Child Nurs* 35(6): 316-21
- Malacrida C (1997) Perinatal death: helping parents find their way. *J Fam Nurs* 3(2): 130-148
- MacDorman MF, Kimeyer S (2009) Fetal and perinatal mortality in the U.S., 2005. [www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr57/nvsr57\\_08.pdf](http://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr57/nvsr57_08.pdf) (accessed 12 November 2014)
- Nallen K (2006) Midwives needs in the relation to the provision of bereavement support to parents affected by perinatal death. *MIDIRS Midwifery Digest* 16(4): 537-542
- Pacheco Borella G (2003) Perspectiva antropológica y psicosocial la muerte y el duelo. [In Spanish] *Cultura de los Cuidados* 14: 27-43
- Papadatou D, Martinson IM, Chung PM (2001) Caring for dying children: a comparative study of nurses' experiences in Greece and Hong Kong. *Cancer Nurs* 24(5): 402-411
- Parkes C, Laungani P, Young B (1997) *Death and Bereavement across Cultures*. Brunner-Routledge, London
- Pastor Montero S, Vacas Jaén AG, Rodríguez Tirado MB, Macías Bezoya JM (2007) Parents and professionals experiences due to a perinatal loss. [In Spanish] <http://www.Indexf.com/lascasas/documentos/lc0190.php> (accessed 12 April 2014)
- Pastor Montero S, Romero Sánchez JM, Huso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez Tirado MB (2011) [The experience with perinatal loss from the health care professionals' perspective]. [In Spanish] *Rev. Latino- Am. Enfermagem* 19(6): 1 -8
- Radestad I (2001) Stillbirth: care and long-term psychological effects. *Br J Midwifery* 9(8): 474-479
- Read S, Stewart C, Cartwright P, Meigh S (2003) Psychological support for perinatal trauma and loss. *Br J Midwifery* 11(8): 484-488

- Redman C (2003) Counselling in perinatal loss. *Br J Midwifery* 11(12): 731-734
- Roehrs C, Masterson A, Alles R, Witt C, Rutt P (2008) Caring for families coping with perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonat Nurs* 3: 631-639
- Schott J, Henley A (2007) Pregnancy loss and the death of a baby; the new Sands Guidelines for 2007. *Br J Midwifery* 15(4): 195-198
- Stolberg J (2011) Leaving footprints on our hearts-how can midwives provide meaningful emotional support after a perinatal death. *MIDIRS Midwifery Digest* 21(2): 235-6
- Stroebe M, Schut H (1998) Culture and grief. *Bereavement Care* 17(1): 7-11
- Tizón García J (2004) *Loss, Grief, Mourning: Experience, Research and Care*. [In Spanish] Paidós-Fundacio Vidal, Barcelona
- Umamanita and El Parto es Nuestro (2009) *Guía Para la Atención a la Muerte Perinatal y Neonatal*. [In Spanish] [www.umamanita.org](http://www.umamanita.org) (accessed 12 April 2014)
- Warland J, Davis D L et al (2011) Caring for families experiencing stillbirth: a unified position statement on contact with the baby. <http://www.gundersenhealth.org/resolve-through-sharing/publications-and-research/position-papers> (accessed 28 April 2014)
- Weinhold O (2007) The perinatal concerns program. *Matern Child Nurs* 32(1): 30-35
- Workman E (2001) Guiding parents through the death of their infant. *J Obstet Gynecol Neonat Nurs* 30(6): 569-573
- Yam B, Rossiter J, Cheung K (2001) Caring for dying infants: experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong. *J Clin Nurs* 10: 651-659