

Pilar Gómez-Ulla
Manuela Contreras García

Duelo perinatal




EDITORIAL
SÍNTESIS

DUELO PERINATAL

Colección:
Temas en Perinatalidad

Coordinadora:
IBONE OLZA FERNÁNDEZ



Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y sigs. Código Penal). El Centro Español de Derechos Reprográficos (www.cedro.org) vela por el respeto de los citados derechos.

DUELO PERINATAL

PSICOLOGÍA, ATENCIÓN Y CUIDADOS

Pilar Gómez-Ulla
Manuela Contreras García



Consulte nuestra página web: **www.sintesis.com**
En ella encontrará el catálogo completo y comentado

Ilustración de portada: Lorena Marín García

Reservados todos los derechos. Está prohibido, bajo las sanciones penales y el resarcimiento civil previstos en las leyes, reproducir, registrar o transmitir esta publicación, íntegra o parcialmente, por cualquier sistema de recuperación y por cualquier medio, sea mecánico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o por cualquier otro, sin la autorización previa por escrito de Editorial Síntesis, S. A.

© Pilar Gómez-Ulla
Manuela Contreras García

© EDITORIAL SÍNTESIS, S. A.
Vallehermoso, 34. 28015 Madrid
Teléfono: 91 593 20 98
www.sintesis.com

ISBN: 978-84-1357-152-2
Depósito Legal: M-17-2022

Impreso en España - Printed in Spain

Índice

<i>Prólogo</i>	13
<i>Agradecimientos</i>	17

PARTE I

La realidad de la muerte y el duelo perinatal

1. <i>Un marco de comprensión para el duelo perinatal</i>	21
1.1. Nuestra propia mirada al duelo perinatal: “corazón que no siente, ojos que no ven”	21
1.2. La perspectiva ecosistémica	22
1.3. Microsistema	24
1.4. Mesosistema	25
1.5. Exosistema	26
1.6. Macrosistema	27
1.6.1. <i>Significado de la muerte perinatal en el ámbito social y cultural</i>	27
1.6.2. <i>El modelo biomédico</i>	28
1.6.3. <i>El marco legal</i>	29
1.7. Cronosistema	30

2.	<i>La realidad de la muerte gestacional y neonatal</i>	33
2.1.	Definiciones e indicadores estadísticos	33
2.1.1.	<i>Nacimiento vivo</i>	34
2.1.2.	<i>Peso al nacer</i>	34
2.1.3.	<i>Edad de gestación</i>	35
2.1.4.	<i>Muerte fetal intrauterina</i>	35
2.1.5.	<i>Muerte neonatal</i>	36
2.1.6.	<i>Muerte perinatal</i>	36
2.1.7.	<i>Muerte perinatal ampliada</i>	37
2.1.8.	<i>Muerte materna</i>	38
2.1.9.	<i>Nuestra opción por incluir en el libro la muerte gestacional y neonatal</i>	39
2.2.	Incidencia de la muerte intrauterina y perinatal en España y en el mundo	39
2.2.1.	<i>La situación en España</i>	39
2.2.2.	<i>La situación en el mundo</i>	41
2.2.3.	<i>Los datos de muerte materna</i>	42
2.3.	Factores de riesgo de la muerte intrauterina tardía	43
2.3.1.	<i>Disminución de movimientos fetales (DMF)</i>	44
2.3.2.	<i>Posición materna supina para dormir</i>	45
2.4.	Etiología de la muerte perinatal	45
2.5.	Prevención de la muerte perinatal	47
2.5.1.	<i>Lucha contra la pobreza. Cambios en el macrosistema</i>	47
2.5.2.	<i>Promover la salud de la embarazada y disminuir los factores de riesgo</i>	49
2.5.3.	<i>Dormir de lado desde las 28 semanas de gestación</i>	50
2.5.4.	<i>Aumentar la conciencia sobre la importancia de los movimientos del bebé en el útero</i>	51
3.	<i>El duelo perinatal</i>	53
3.1.	Introducción al duelo	53
3.1.1.	<i>Modelos lineales</i>	54
3.1.2.	<i>Modelo de procesamiento dual de afrontamiento</i>	54
3.1.3.	<i>Modelos narrativos o de reconstrucción de significado</i>	55
3.2.	Características del duelo perinatal	57
3.2.1.	<i>Silencio y duelo desautorizado</i>	58
3.2.2.	<i>Inesperado, impensable. Trauma y estrés postraumático</i>	59

Índice

3.2.3. <i>La culpa</i>	61
3.2.4. <i>El impacto de la atención de los profesionales en el duelo de la familia</i>	63
3.2.5. <i>El estado de shock</i>	63
3.2.6. <i>Mensajes enmarcadores y modelado</i>	64
3.2.7. <i>Cuestión de identidad</i>	65
3.2.8. <i>Transformación y crecimiento</i>	66
3.2.9. <i>Espiritualidad y trascendencia</i>	68
3.3. Factores protectores y de riesgo para la evolución del duelo	72
3.3.1. <i>Factores intrapsíquicos</i>	73
3.3.2. <i>Factores circunstanciales</i>	74
3.3.3. <i>Factores interpersonales</i>	75
4. <i>El duelo perinatal en la vida de la familia</i>	77
4.1. El duelo por muerte perinatal en la vida de la familia	77
4.2. El duelo materno: el hueco en el vientre	79
4.2.1. <i>Muerte intrauterina temprana</i>	80
4.2.2. <i>Interrupción del embarazo en primer trimestre</i>	83
4.2.3. <i>Muerte intrauterina tardía y muerte intraparto</i>	85
4.2.4. <i>Muerte neonatal</i>	91
4.2.5. <i>Interrupción de embarazo por anomalía congénita</i>	94
4.2.6. <i>Muerte de un gemelo o mellizo</i>	95
4.2.7. <i>Duelo e infertilidad</i>	99
4.3. El duelo del padre	102
4.4. El duelo de los hermanos	106
4.5. El duelo cuando la que muere es la madre	107
4.6. Duelo perinatal sin muerte	108
4.6.1. <i>El duelo por el bebé enfermo o con anomalía congénita</i>	108
4.6.2. <i>Cesión del hijo o hija en adopción o retirada de custodia</i>	109
4.6.3. <i>Gestación subrogada</i>	110
5. <i>Duelo por enfermedad o anomalía congénita</i>	113
5.1. Definición y epidemiología de los defectos congénitos (DC)	114
5.1.1. <i>Definición y prevalencia</i>	114
5.1.2. <i>Clasificación de los defectos congénitos</i>	114
5.1.3. <i>Factores de riesgo de los defectos congénitos</i>	116
5.2. La experiencia de las familias. Los primeros momentos tras el diagnóstico	117

Duelo perinatal

5.3.	La experiencia cuando se decide interrumpir la gestación	119
5.3.1.	<i>Razones de la decisión</i>	120
5.3.2.	<i>Vivencia del embarazo</i>	120
5.3.3.	<i>Inducción y trabajo de parto</i>	121
5.3.4.	<i>Nacimiento</i>	122
5.3.5.	<i>Puerperio. Duelo y resiliencia</i>	123
5.3.6.	<i>La huella de los profesionales en la experiencia de las parejas</i>	125
5.3.7.	<i>Relato de una madre</i>	127
5.4.	La experiencia cuando se decide continuar con la gestación	132
5.4.1.	<i>Razones de la decisión</i>	132
5.4.2.	<i>Vivencia del embarazo</i>	133
5.4.3.	<i>Planificación del parto y los cuidados posparto</i>	133
5.4.4.	<i>Nacimiento</i>	134
5.4.5.	<i>Puerperio. Duelo y resiliencia</i>	137
5.4.6.	<i>La huella de los profesionales en la experiencia de las parejas</i>	139
5.4.7.	<i>Relato de una madre</i>	139

PARTE II

Atención y cuidados en el duelo perinatal

6.	<i>Diagnóstico, información y escucha</i>	145
6.1.	Comprender a los padres y evitar la prisa	145
6.2.	La importancia de la información y de promover el protagonismo de las familias	148
6.3.	La relación terapéutica como marco. Una relación de amor y amistad	149
6.4.	Comunicar la muerte	151
6.5.	Acompañar, escuchar e informar a lo largo del proceso asistencial	154
6.5.1.	<i>Prepararse internamente</i>	154
6.5.2.	<i>Ofrecer información actualizada y material escrito</i>	154
6.5.3.	<i>Hacerse presentes y mostrarse disponibles</i>	156
6.5.4.	<i>Cuidar el lenguaje y el tono de voz</i>	157
6.5.5.	<i>Ofrecer tiempo para pensar con calma y poder asimilar la información y los acontecimientos</i>	158
6.5.6.	<i>Quitarse el traje de experto</i>	158
6.5.7.	<i>Reflejar lo hermoso y las fortalezas de las familias</i>	159

Índice

6.5.8. Usar algunas técnicas de comunicación y escucha	159
6.5.9. Regla de las tres "s": sentido, seguridad y soporte	161
7. Cuidados en el parto	165
7.1. Parir, el encuentro al otro lado de la piel	166
7.2. El tiempo entre el diagnóstico y el inicio del parto	167
7.3. El tipo de parto	169
7.4. El acompañamiento durante el proceso	170
7.5. El manejo del dolor y el uso de sedantes	172
7.6. El contacto con el bebé y la despedida	172
7.6.1. Recogida de recuerdos	174
7.6.2. Fotografías	177
7.6.3. Rituales	179
7.7. Cuidados en el parto del bebé de primer trimestre	181
7.8. Atención en las interrupciones voluntarias de embarazo	183
7.9. Resumen de buenas prácticas	184
7.10. Relato de una madre	186
8. Cuidados en el posparto inmediato	189
8.1. La lactancia de la madre en duelo	189
8.1.1. La experiencia de las madres	191
8.1.2. Guías y protocolos. Posicionamiento de la Asociación Española de Bancos de Leche Humana (AEBLH)	192
8.1.3. Recomendaciones de asistencia sanitaria	194
8.2. La búsqueda de las causas. Los estudios <i>post mortem</i>	195
8.3. La disposición del cuerpo	197
8.3.1. La experiencia de las madres	199
8.3.2. Leyes que regulan la inscripción del nacimiento del bebé fallecido intraútero y la disposición de su cuerpo y su destino final	203
8.3.3. Cómo ofrecer esta decisión	204
8.4. Información al alta	205
8.4.1. Inscripción del bebé	206
8.4.2. Información sobre los derechos laborales de los padres	207
8.4.3. Información sobre el duelo y los recursos disponibles	209
8.5. Cuando la que fallece es la madre	211

9.	<i>Cuidados en el puerperio en el medio y largo plazo</i>	213
9.1.	La atención sanitaria	213
9.1.1.	<i>El rol de la matrona</i>	214
9.2.	La atención psicológica	217
9.2.1.	<i>Construir una relación de confianza</i>	221
9.2.2.	<i>Acompañar la tristeza y el miedo. Síntomas ansiosos y depresivos</i>	222
9.2.3.	<i>Cuidados sensibles con el trauma. Estrés postraumático y otros indicadores de trauma</i>	223
9.2.4.	<i>Sexualidad y duelo en pareja</i>	224
9.2.5.	<i>Cuando el duelo no evoluciona favorablemente. Duelo complicado</i>	226
9.3.	El nuevo embarazo tras la muerte perinatal	227
9.3.1.	<i>La experiencia de la mujer y de la pareja</i>	228
9.3.2.	<i>Un torbellino de sentimientos</i>	228
9.3.3.	<i>Aislamiento y búsqueda de consuelo</i>	229
9.3.4.	<i>Necesidad de control</i>	230
9.3.5.	<i>El puerperio agrídulce</i>	230
9.3.6.	<i>Relatos de madres</i>	231
9.4.	Atención y cuidados en el nuevo embarazo	232
9.4.1.	<i>La atención sanitaria del nuevo embarazo</i>	232
9.4.2.	<i>Una preparación a la maternidad específica</i>	235
9.4.3.	<i>La atención psicológica del nuevo embarazo</i>	236
9.5.	Cuidados comunitarios al duelo perinatal. Una sociedad que acoge y cuida	237
9.5.1.	<i>Asociaciones y grupos de apoyo mutuo</i>	238
9.5.2.	<i>Romper el silencio</i>	241
9.5.3.	<i>Rompiendo el silencio sanitario</i>	242
9.5.4.	<i>Rompiendo el silencio educativo</i>	245
9.5.5.	<i>Rompiendo el silencio social</i>	246
10.	<i>Comunicar el diagnóstico de anomalía congénita y las posibles alternativas</i>	249
10.1.	Asesoramiento prenatal no directivo	249
10.2.	Dificultades en el asesoramiento prenatal no directivo	250
10.2.1.	<i>Deficiencias en la comunicación del diagnóstico e información</i> ..	250
10.2.2.	<i>La ausencia de recursos sanitarios paliativos</i>	251

10.3. Buenas prácticas para la comunicación del diagnóstico y el asesoramiento prenatal no directivo	252
10.3.1. <i>Aportar información</i>	252
10.3.2. <i>Cuidar el lenguaje en la comunicación del diagnóstico</i>	253
10.3.3. <i>La importancia del tiempo para decidir</i>	254
11. Atención y cuidados en la interrupción de embarazo por anomalía congénita	257
11.1. Una atención sensible y de calidad	257
11.2. Métodos de interrupción de embarazo	259
11.2.1. <i>Hasta la semana 12</i>	260
11.2.2. <i>A partir de la semana 12</i>	260
11.2.3. <i>A partir de la semana 22</i>	261
11.3. Atención en el parto y cuidados posparto	262
11.4. Relatos de madres	263
12. Cuidados paliativos perinatales	271
12.1. Equipo multidisciplinar	272
12.2. Atención durante la gestación	272
12.2.1. <i>Controles ecográficos más frecuentes</i>	273
12.2.2. <i>Reducir el sentimiento de aislamiento</i>	273
12.2.3. <i>Generar un espacio de escucha y diálogo</i>	274
12.2.4. <i>El cuidado de los hermanos y hermanas</i>	274
12.2.5. <i>Planificar el parto</i>	275
12.3. Atención durante el parto y cuidados posparto	276
12.3.1. <i>Conocer, dialogar y respetar su plan de parto</i>	276
12.3.2. <i>Cuidados del recién nacido</i>	276
12.3.3. <i>Acompañar la muerte</i>	277
12.4. Relatos de madres y padres	278
12.4.1. <i>Relato de Almudena y Alejandro</i>	278
12.4.2. <i>Relato de Catalina y Sergio</i>	282
13. El cuidado de los profesionales que acompañan el duelo perinatal	287
13.1. La mochila de cada profesional	288
13.2. El impacto de la muerte y el duelo	289
13.2.1. <i>Relato de una matrona</i>	291

Duelo perinatal

13.3. La huella del profesional en la familia	294
13.4. Dificultades y retos	294
13.4.1. <i>Carencias formativas, estructurales e institucionales</i>	295
13.4.2. <i>Fatiga por compasión y burnout</i>	296
13.4.3. <i>Violencia obstétrica y trauma</i>	297
13.4.4. <i>Relato de una matrona</i>	298
13.5. Recursos y fortalezas	301
13.5.1. <i>Formación, supervisión y apoyo</i>	302
13.5.2. <i>Otros recursos de cuidado</i>	303
13.6. Ser profesional y madre en duelo	305
13.7. Mujeres que acompañan el duelo desde asociaciones y grupos de apoyo	308
13.7.1. <i>Relato de una madre responsable de un grupo de apoyo</i>	309
 <i>Bibliografía seleccionada</i>	 311

2

La realidad de la muerte gestacional y neonatal

En este capítulo pretendemos dar una visión general del concepto y definición de la muerte fetal intrauterina, la muerte intraparto y la neonatal, tratando de aclarar conceptos según se usan en contextos científicos y sanitarios. Pero nos interesa también definir nuestro propio campo de observación, es decir, nuestra mirada a la realidad, que quiere ser inclusiva de todas las muertes que acontecen en esa delicada y decisiva etapa que llamamos perinatal. Hemos decidido a lo largo de este libro abarcar el duelo perinatal en sentido amplio, y por eso tenemos en cuenta la muerte del bebé en toda la gestación, en el parto y el periodo neonatal. En este capítulo, en concreto, trataremos de aclarar algunas definiciones y conceptos tal como los encontramos en la literatura científica, en el ámbito sanitario para facilitar la comprensión. Aunque nos centramos en la realidad de España, tampoco queremos dejar fuera el contexto mundial para comprender cómo es la situación en otros países y qué lugar ocupa el nuestro. En esta mirada es esencial la pregunta sobre las causas. Necesitamos saber cuáles de ellas están identificadas, cuáles aún no conocemos, cuáles son evitables o incluso producidas por situaciones de injusticia, de cara a reclamar, impulsar o implementar políticas, actuaciones y protocolos que avancen en la mejora de la atención sanitaria y de la prevención de la muerte perinatal.

2.1. Definiciones e indicadores estadísticos

Hemos elaborado este epígrafe con la intención de ayudar a comprender mejor artículos científicos, o incluso informes médicos. Sin embargo, es nuestra intención mantener una actitud crítica hacia la nomenclatura clínica o científica que se justifica por la necesidad de un lenguaje común que nos permita clarificar y comprender conceptos. Somos conscientes de que dicho lenguaje debe caminar para ser más acorde con la experiencia de las familias en duelo por la muerte de un hijo y que el necesario esfuerzo por el rigor científico debe concretarse también en una revisión de nuestro propio lenguaje. Las madres y padres dolientes escuchan a menudo a los profesionales y leen en distintos

documentos oficiales, como informes de alta o impresos oficiales del registro civil las palabras “feto”, “producto de la concepción” o “criatura abortiva” para referirse a su hijo fallecido. En general, las madres y familias afirman que estas palabras ahondan el dolor. Por esto, a lo largo del libro no utilizaremos términos como “embrión”, “feto”, o “criatura abortiva”. Hablaremos del hijo o el bebé en desarrollo o intraútero, sea cual sea la edad gestacional.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) actualizó las recomendaciones sobre la elaboración de informes estadísticos perinatales para realizar comparaciones internacionales, así como los requisitos de los datos a partir de los que aquellas se elaboran. Dicha revisión constituye un intento de mejorar la comunicación entre los miembros de la comunidad médica que proporcionan los datos, aquellos que son responsables de la recogida de los mismos, y aquellos que los analizan e interpretan para planificar y evaluar los programas de asistencia perinatal.

En este sentido, el Instituto Nacional de Estadística o Fabré y colaboradores (2013) se basan en las citadas recomendaciones de la OMS para proponer la siguiente conceptualización y metodología para los informes estadísticos de los datos perinatales.

2.1.1. Nacimiento vivo

Se considera que un bebé ha nacido vivo cuando, habiendo salido por completo del cuerpo de su madre, respira o da cualquier otra señal de vida, como latidos del corazón, pulsaciones del cordón umbilical o movimientos efectivos de los músculos de contracción voluntaria. Será considerado nacido vivo independientemente de la duración del embarazo y de si se ha cortado o no el cordón umbilical y esté o no desprendida la placenta. No se consideran signos de vitalidad la presencia de gasping ni de extrasístoles ventriculares.

2.1.2. Peso al nacer

El peso al nacer es la primera medida del peso del bebé tras el nacimiento. Cuando se necesite obtener este dato, el peso al nacer debe ser medido preferiblemente dentro de la primera hora de vida antes de que ocurra cualquier pérdida significativa de peso. Los nacidos vivos o muertos de menos de 500 g de peso al nacer deben ser excluidos de las estadísticas perinatales.

A pesar de que las tablas estadísticas contienen los pesos al nacer clasificados por intervalos de 500 g, esta no debe ser la forma de registrar el peso. Los grupos básicos de peso al nacer son: peso bajo (igual o inferior a 2 499 g), muy bajo (igual o inferior a 1 499 g) y extremadamente bajo (igual o inferior a 999 g). No constituyen categorías mutuamente excluyentes, sino que cada categoría incluye a las inferiores y, en conse-

cuencia, se superponen. Así, bajo incluye muy bajo y extremadamente bajo, mientras que muy bajo incluye extremadamente bajo.

Cuando no puede obtenerse información sobre el peso al nacer, se deben utilizar otros criterios para la inscripción o incorporación a las estadísticas. En primer lugar, la edad gestacional, que será al menos 22 semanas (154 días), que se corresponden con un peso de 500 g, y 28 semanas se consideran equivalentes a 1 000 g. En segundo lugar, usaremos la longitud coronilla-talón donde al menos 25 cm se corresponden con 500 g y 35 cm serán equivalentes a 1 000 g.

2.1.3. Edad de gestación

La edad de gestación expresa la duración del embarazo y se mide desde el primer día del último periodo menstrual normal.

Cuando no se dispone de la fecha de la última menstruación normal, la edad gestacional debe basarse en la mejor estimación clínica. Para evitar confusiones, las tabulaciones deben indicar tanto las semanas completas de gestación como los días.

La clasificación de los nacidos por su edad gestacional para las estadísticas se realiza utilizando los siguientes grupos: menos de 28 semanas (menos de 196 días), 28 a 31 semanas (196 a 223 días), 32 a 36 semanas (224 a 258 días), 37 a 41 semanas (259 a 293 días), 42 semanas y más (294 días y más).

2.1.4. Muerte fetal intrauterina

Se define como muerte fetal intrauterina (MFI) aquella que ocurre antes del nacimiento, es decir, antes de la salida completa del bebé del cuerpo de su madre, con independencia de la duración del embarazo. La muerte se diagnostica por el hecho de que, después de la separación, la criatura no respira ni da ninguna otra señal de vida, como latidos del corazón, pulsaciones del cordón umbilical o movimientos efectivos de los músculos de contracción voluntaria.

Clásicamente se ha dividido (y en algunos manuales sigue apareciendo así) del siguiente modo:

- Muerte fetal temprana (o aborto): cuando ocurre por debajo de las 22 semanas de gestación (SG) y/o menos de 500 g de peso.
- Muerte fetal intermedia: incluye las muertes fetales que tienen lugar entre las 22 y 28 SG y/o 500-999 g de peso.
- Muerte fetal tardía: si la muerte fetal ocurre a partir de la 28 SG y/o 1 000 g de peso.

Teniendo en cuenta los criterios para hacer estadísticas de perinatalidad, la tasa de MFI se calcula así:

$$\frac{\text{Muertes fetales } \geq 500 \text{ g (o } \geq 22 \text{ SG o } \geq 25 \text{ cm)}}{\text{Total de nacidos (nacidos muertos más el total de nacidos vivos)} \geq 500 \text{ g}} \times 1\,000$$

2.1.5. Muerte neonatal

Es la muerte de un nacido vivo dentro de las primeras cuatro semanas de vida (28 días).

Se llamará precoz cuando ocurre hasta antes de cumplir los siete días completos de vida (168 h) y tardía si ocurre con siete días completos de vida o más, y hasta antes de los 28 días de vida completos.

Cuando la muerte acontece durante el primer día de vida (día 0) la edad se debe recoger en minutos u horas completas de vida. Para el segundo (día 1), tercero (día 2), y hasta el 27 completo de vida, la edad a la muerte se debe recoger en días.

Las tasas de mortalidad neonatal precoz y tardía se calculan así:

$$\frac{\text{Muertes neonatales precoces } \geq 500 \text{ g (} < 7 \text{ días)}}{\text{Nacidos vivos (} \geq 500 \text{ g)}} \times 1\,000$$

$$\frac{\text{Muertes neonatales tardías } \geq 500 \text{ g (} \geq 7 \text{ días - } < 28 \text{ días)}}{\text{Nacidos vivos (} \geq 500 \text{ g)}} \times 1\,000$$

Las tasas de mortalidad neonatal precoz deben presentarse en relación con los grupos de “peso al nacer” y de “edad de la gestación al nacimiento” ya descritos y, además, en relación con la “edad a la muerte”. Con respecto a este último grupo, los intervalos recomendados son: de menos de una hora, de 1 a 11 horas, de 12 a 23 horas, de 24 a 47 horas, de 48 a 71 horas, de 72 a 167 horas.

2.1.6. Muerte perinatal

Generalmente en el ámbito sanitario se define como muerte perinatal a aquella que acontece entre las 22 semanas completas de gestación (154 días) y el séptimo día completo de vida neonatal (168 horas).

En las estadísticas perinatales nacionales deben incluirse los nacidos vivos o muertos con peso al nacer igual o superior a 500 g. En las estadísticas perinatales

estándar, para comparaciones internacionales, con peso igual o superior a 1000 g (véase figura 2.1).

Las tasas de mortalidad perinatal nacional e internacional (a veces denominada tasa de mortalidad perinatal I o estándar) se calculan respectivamente así:

$$\frac{\text{Muertes fetales } (\geq 500 \text{ g o } \geq 22 \text{ SG}) + \text{Muertes neonatales precoces } (< 7 \text{ días})}{\text{Nacidos vivos } (\geq 500 \text{ g}) \text{ y muertos } \geq 500 \text{ g o } \geq 22 \text{ SG}} \times 1\,000$$

$$\frac{\text{Muertes fetales } (\geq 1\,000 \text{ g o } \geq 22 \text{ SG}) + \text{Muertes neonatales precoces } (< 7 \text{ días})}{\text{Nacidos vivos } (\geq 500 \text{ g}) \text{ y muertos } \geq 1\,000 \text{ g o } \geq 28 \text{ SG}} \times 1\,000$$

Por las diferencias en el contenido del denominador, notemos que la tasa de mortalidad perinatal no es necesariamente igual a la suma de la tasa de mortalidad fetal y neonatal precoz.

2.1.7. Muerte perinatal ampliada

Algunos manuales y artículos de investigación hacen referencia a la muerte perinatal II o ampliada como la que abarca desde las 22 SG (154 días) hasta las primeras 4 semanas de vida neonatal:

$$\frac{\text{Muertes fetales } (\geq 500 \text{ g o } \geq 22 \text{ SG}) + \text{Muertes neonatales tardías } (< 28 \text{ días})}{\text{Nacidos vivos } (\geq 500 \text{ g}) \text{ y muertos } \geq 500 \text{ g o } \geq 22 \text{ SG}} \times 1\,000$$

Además de lo dicho hasta ahora acerca de criterios para notificar la información y realizar estadísticas de forma adecuada, el total de muertes debido a malformaciones debe identificarse, siempre que sea posible. Esta información permite que las estadísticas perinatales y neonatales puedan presentarse con o sin las muertes debidas a malformaciones.

En el siguiente gráfico (figura 2.1) tratamos de resumir los anteriores conceptos.

La tasa de mortalidad perinatal de un país se considera el indicador más sensible para la evaluación de la cobertura y calidad de la atención a la salud materno-infantil. Además, este indicador proporciona información de las condiciones de salud de toda la población en general y del nivel de desarrollo económico y cultural de un país. También permite comparar el riesgo reproductivo de etnias, lugares, regiones, países y continentes. El periodo perinatal tiene una influencia decisiva en la calidad de vida del individuo, en el desarrollo físico, neurológico y mental, condicionando su futuro y el de su familia.

Parte I. La realidad de la muerte y el duelo perinatal

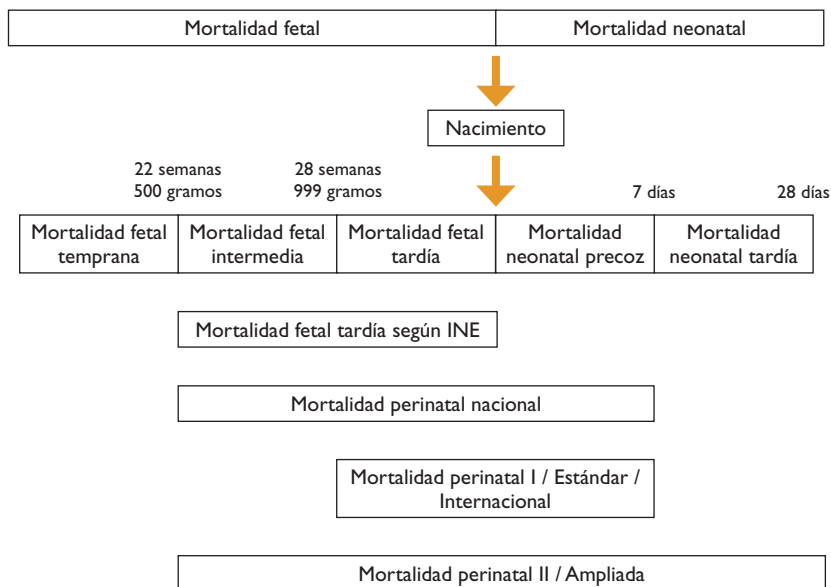


Figura 2.1. Esquema modificado de la *Guía de actuación y acompañamiento en la muerte gestacional tardía*. HCUVA.

2.1.8. Muerte materna

Se entiende por muerte materna la que acontece a la mujer durante el embarazo o en los 42 días tras el final del mismo. En esta definición de la OMS la terminación de embarazo puede ser por cualquier motivo y en cualquier edad gestacional, y la muerte de la mujer ha de ser causada por algo relacionado o agravado por el embarazo, el parto o la atención recibida. No incluye muertes accidentales.

La muerte materna es un potente indicador de los sistemas de salud de los países y continentes. Sin embargo, los datos a nivel mundial son inconsistentes. En parte, porque se calcula que casi un 10 % de las muertes maternas se dan tras los primeros 42 días tras el parto. Por otro lado, menos de la mitad de los países de la OMS reportan adecuadamente las cifras de mortalidad materna.

Aunque la muerte materna no será el objeto principal de este libro, no hemos querido dejar fuera esta realidad, por su relación con la mortalidad perinatal entendida como la muerte del bebé, así como por visibilizar que las mujeres también mueren durante el embarazo, parto y puerperio, especialmente si no tienen los cuidados necesarios.

2.1.9. Nuestra opción por incluir en el libro la muerte gestacional y neonatal

A lo largo de todo el libro, y porque el foco de nuestra atención es el duelo, hemos decidido tener en cuenta todas las muertes que se dan en el periodo perinatal. Hemos abordado la muerte gestacional temprana, la tardía, la muerte intraparto y la muerte neonatal.

Incluimos la muerte gestacional temprana, más frecuente y muy poco registrada, por lo tanto, poco documentada, porque de cara al estudio del duelo no hay razones para distinguirla de la muerte fetal tardía. Además, porque la atención sanitaria ante la muerte gestacional en nuestro país está mejorando pero aún queda cierto recorrido, y especialmente hace falta avances en la atención a estas muertes tempranas. Por supuesto, incluimos las muertes por interrupción de embarazo, en cualquier momento de la gestación, sean por motivos médicos u otros y las muertes de bebés con enfermedades o anomalías cuyas familias deciden continuar con la gestación. Por la misma razón, porque la evidencia científica y clínica sugieren que tanto el duelo como la atención sanitaria que requieren es similar a cualquier otra muerte perinatal, y son si cabe peor acompañadas. Trataremos de señalar también qué elementos son más característicos en unas u otras muertes.

2.2. Incidencia de la muerte intrauterina y perinatal en España y en el mundo

A continuación, trataremos de dar una visión de la realidad cuantitativa de la muerte perinatal, con las limitaciones que tenemos en las recogidas de datos y registros.

2.2.1. La situación en España

En España, según datos del INE (2020), la mortalidad perinatal ha experimentado un considerable descenso desde 1975 hasta el año 2002, pasando de 20,91 muertes a 5,19 por cada 1 000 nacidos al año. En 2020 fue de 4,05. La tasa de mortalidad fetal tardía fue en 2020 de 2,81 por mil nacidos y la neonatal temprana de 1,24 por mil nacidos, según este mismo instituto.

Si tenemos en cuenta toda la gestación, la muerte intrauterina es mucho más frecuente que lo que indican las cifras anteriores. La incidencia de muertes intrauterinas tempranas, teniendo en cuenta todas las formas clínicamente reconocibles de abortos, varía según las diferentes estadísticas entre el 10 y el 30 % de todas las gestaciones, de las cuales el 80 % aproximadamente ocurren durante las primeras doce semanas de embarazo. Esta incidencia se eleva a más del 50 % cuando además se tienen en cuenta aquellos abortos que se producen muy precozmente y que solo se detectan mediante la elevación de la fracción beta de la hormona gonadotropina coriónica humana y por un retraso menstrual.

Parte I. La realidad de la muerte y el duelo perinatal

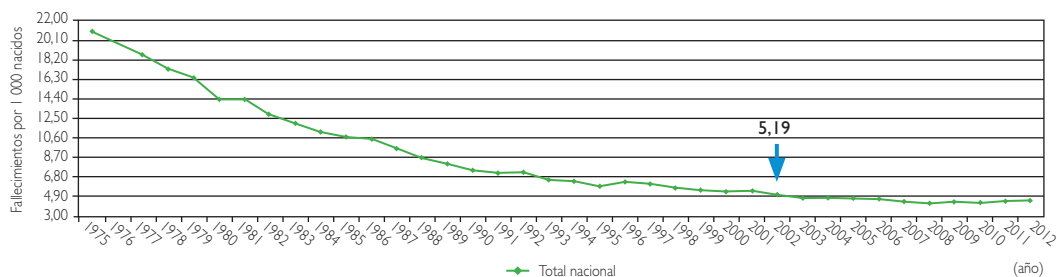


Figura 2.2. Evolución TMP 1975-2012.

Fuente: INE (2021).

Cassidy (2013) recoge en un informe “estadísticas y estimaciones de la muerte gestacional y neonatal en España”, varias referencias de estudios que confirman una elevada cifra de infradeclaración. El estudio realizado en Valencia entre los años 2007-2011 revela una infradeclaración promedia de un 41,7 % para muertes intrauterinas, llegando a un 60 % entre las semanas 22 y 26 de gestación, y siendo de un 14,5 % para muertes neonatales precoces y tardías. En los países empobrecidos la infradeclaración es aún mayor a causa del subregistro de nacimientos y muertes que hace muy difícil tener estadísticas y datos fiables.

En España, los estudios que abordan la influencia de los factores socioeconómicos sobre la mortalidad perinatal son fundamentalmente análisis comparativos de las tasas de mortalidad perinatal entre mujeres autóctonas e inmigrantes, o de algunas complicaciones neonatales (bajo peso, prematuridad, infecciones...) que están descritas como causantes de dicha tasa. Ponen de manifiesto una mayor mortalidad perinatal y complicaciones neonatales en mujeres inmigrantes, y no debido a la raza sino a las condiciones de vida (laborales, de vivienda, irregularidad administrativa...), que además les impiden un adecuado control de sus gestaciones.

Estudios de investigación realizados en Valencia (Río *et al.*, 2009) y Almería (Manzanares *et al.*, 2008) revelan que las mujeres inmigrantes tienen tasas de mortalidad perinatal que llegan a triplicar las de las mujeres autóctonas. Esto es así también en el caso de los abortos provocados. Un estudio realizado por el Grupo de Investigación en Determinantes Sociales de la Salud y Cambio Demográfico en la UPV/EHU revela que la tasa de aborto provocado entre los años 2009-2013 entre mujeres autóctonas fue de 3,9 por mil, mientras que entre las mujeres del África subsahariana fue de 45,6 por mil, de un 26,5 entre las mujeres sudamericanas y de un 22,9 por mil entre las procedentes de Centroamérica y el Caribe. Las investigadoras apuntan como causa el nivel de estudios y, posiblemente, la precariedad laboral.

2.2.2. La situación en el mundo

A nivel mundial las tasas de muerte intrauterina y perinatal se correlacionan inversamente con la riqueza y el desarrollo de los países, las personas y las familias o grupos sociales.

Según los últimos informes publicados por la OMS, más de 7,6 millones de niños mueren durante el periodo perinatal cada año en el mundo, alrededor de 4,3 millones antes o durante el parto, y otros 3,4 millones de recién nacidos fallecen durante la primera semana de vida. Estos informes resaltan el hecho de que, aunque el número de niños que mueren durante el primer año de vida (mortalidad infantil) ha disminuido sustancialmente durante la última década, la tasa de mortalidad perinatal ha permanecido sin cambios. Cuatro de cada diez niños que mueren durante el primer año de vida lo hacen durante la primera semana tras el nacimiento. La tasa de mortalidad perinatal en países empobrecidos es entre 6 y 7 veces más alta que en las naciones de rentas más altas, donde la tasa de mortalidad perinatal en su conjunto es alrededor de 7 por 1 000 nacidos vivos. Las tasas más altas de mortalidad perinatal por continentes se encuentran en África (alrededor de 56 por 1000 nacidos), próxima a la observada en Asia (47 por 1000 nacidos).

The Lancet publicó una serie de estudios en 2016 sobre muerte intrauterina tardía en el mundo. Uno de estos trabajos estimó que, en el año 2015, 2,6 millones de bebés de ese rango de edad gestacional nacieron muertos en todo el mundo, el 98 % en países con bajos y medios ingresos, de los cuales dos tercios fueron en África subsahariana y el sur de Asia. En la mayoría de casos se trata de muertes prevenibles con unas condiciones de vida y atención sanitaria adecuadas.

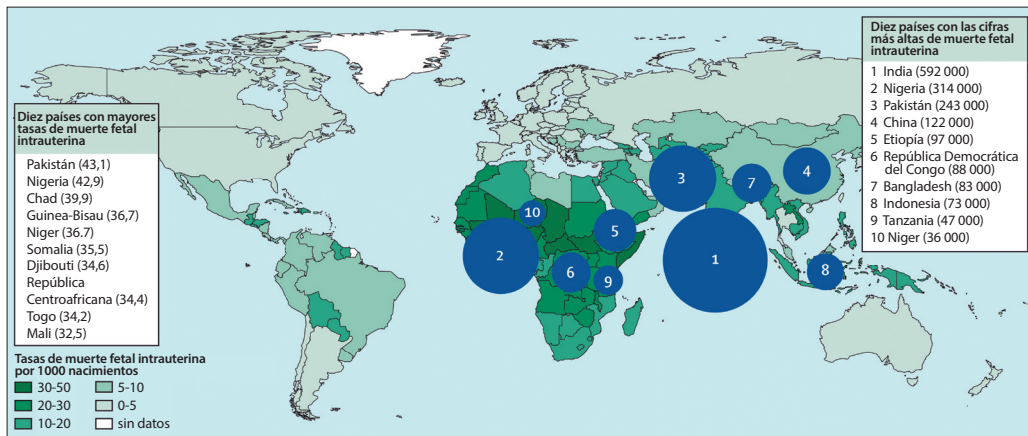


Figura 2.3. Los diez países con mayores tasas de muerte fetal intrauterina tardía en 2015 y los diez con las cifras más altas. Fuente: Blencowe *et al.* (2016). *The Lancet*.

Del resumen ejecutivo de la serie de artículos publicada por *The Lancet* destacamos dos datos. En primer lugar, más de dos tercios de estas muertes (del total de 2,6 millones en el mundo en un año) ocurren en zonas rurales y aproximadamente 1,2 millones durante el trabajo de parto. Más de la mitad de los casos se dan antes del trabajo de parto. En segundo lugar, en países de rentas altas, determinados grupos étnicos de bajo nivel socioeconómico padecen una mayor incidencia.

2.2.3. Los datos de muerte materna

En países enriquecidos, la violencia es una importante causa de muerte materna. De hecho, en EE. UU. la primera causa de muerte en mujeres embarazadas es el homicidio a manos de sus parejas, tal como cuentan Patricia Fernández e Ibone Olza en su libro *Psicología del embarazo* (2020). También la OMS recoge la muerte materna por homicidio y por suicidio como una de las consecuencias de la violencia de género.

EE. UU. es el país desarrollado con más muerte materna. La muerte materna, en su mayoría prevenible, ha aumentado constantemente desde el año 2000. En 2018 hubo 17 muertes maternas por cada 100 000 nacimientos, más del doble que en otros países enriquecidos. Con respecto a otros países similares en renta per cápita, EE. UU. tiene menos profesionales de maternidad, tanto obstetras como matronas. Es especialmente bajo el ratio de matronas y son muy escasos los recursos de apoyo posparto. Las madres estadounidenses no cuentan con atención domiciliaria posparto ni bajas de maternidad (Tikkanen *et al.*, 2020).

A nivel mundial, los datos son difíciles de obtener e interpretar, en parte por los diferentes modos de recogida y clasificación de las causas de muerte. Según datos de la OMS, la principal causa de muerte materna son las indirectas (enfermedades previas y otras no relacionadas con el embarazo y parto) y la hemorragia. La situación varía por regiones, siendo la hemorragia la primera causa en África y Asia (por encima del 30 % de las muertes maternas) y los trastornos hipertensivos en América Latina y el Caribe. Otras causas de la muerte de las mujeres en periodo perinatal, menos prevalentes que las anteriores pero también importantes a nivel numérico, son el aborto y la sepsis (Khan *et al.*, 2006; Say *et al.*, 2014).

En países empobrecidos la mortalidad materna es la primera causa de muerte. Y este drama, provocado por la injusticia de la falta de acceso a los recursos básicos de alimentación, vivienda y salud, no solo repercute en las mujeres madres. Para las criaturas el impacto es severo, aunque pocas veces se cuantifica. En un estudio realizado en Etiopía comparan un grupo de niños cuyas madres fallecieron con aquellos cuyas madres siguen vivas. Los niños y niñas cuyas madres murieron antes de los 42 días posparto tuvieron un riesgo 46 veces mayor de morir antes de cumplir el mes de vida. Si su madre fallece, el bebé tiene más posibilidades de morir que de sobrevivir. El 81 % de los bebés cuyas