

“El papel de la Enfermería en el duelo perinatal”. Revisión bibliográfica de la literatura.

TRABAJO FIN DE GRADO ENFERMERÍA

Autor: M.^a Candela Martínez Larralde

Tutor: Ana González Vicente

Curso: 2021/22

RESUMEN

Introducción: El duelo perinatal, es un duelo silencioso al que se deben enfrentar muchas familias en soledad. Si no se actúa en consecuencia, puede generar un duelo patológico y problemas psicológicos en los padres.

Objetivo: El objetivo es evaluar los recursos disponibles y necesidades que presentan los padres que deben interrumpir su embarazo por anomalía fetal, así como detectar las carencias del personal de enfermería a la hora de brindar unos cuidados específicos a las familias.

Metodología: Para llevar a cabo este estudio, se ha realizado una revisión bibliográfica de la literatura publicada en los últimos cinco años, empleando las bases de datos de Cinahl, Medline Complete, Pubmed, Apa psycinfo y Scopus. Tras la búsqueda, se realizó una lectura crítica de los estudios preseleccionados para estimar su calidad a través del método CASPe.

Resultados: Se seleccionaron 18 estudios, de los cuales 16 son cualitativos y 2 cuantitativos. Dichos artículos, fueron seleccionados por su capacidad de reflejar las experiencias de las familias y enfermeras. Se ha observado que las familias no tienen cubiertas sus necesidades y que el personal de enfermería presenta dificultades para brindar una atención especializada debido a la falta de protocolos estandarizados y formación específica.

Conclusión: Las familias que deben interrumpir el embarazo por malformaciones fetales sufren un duelo perinatal que presenta repercusiones a todos los niveles. Al no haber un seguimiento continuo por los sanitarios, muchos padres sienten que su duelo es invisible para la sociedad porque no ven cubiertas sus necesidades. En resumen, es necesario dar visibilidad al duelo perinatal y proporcionar formación y protocolos estandarizados a todos los profesionales sanitarios, con el objetivo de ofrecer cuidados específicos, integrales y multidisciplinarios a estas familias.

Palabras clave: Duelo perinatal, enfermería, malformaciones fetales, embarazo, cuidados.

ABSTRACT

Introduction: Perinatal bereavement, is a silent grief that many families must face alone. If not acted upon, it can lead to pathological grief and psychological problems for the parents.

Objective: The objective is to assess the available resources and needs of parents who must terminate their pregnancies due to fetal anomalies, as well as to detect the shortcomings of the nursing staff in providing specific care to the families.

Methodology: To carry out this study, a literature review of the literature published in the last five years was implemented, using the Cinahl, Medline Complete, Pubmed, Apa psycinfo and Scopus databases. After the search, a critical reading of the pre-selected studies was carried out to estimate their quality using the CASPe method.

Results: Eighteen studies were selected, of which 16 were qualitative and 2 quantitative. These articles were selected for their ability to reflect the experiences of families and nurses. It has been observed that families do not have their needs met and that nurses have difficulties in providing specialized care due to the lack of standardized protocols and specific training.

Conclusion: Families who must terminate pregnancies due to fetal malformations suffer perinatal bereavement with repercussions at all levels. In the absence of continuous follow-up by health care providers, many parents feel that their bereavement is invisible to society because their needs are not met. In summary, it is necessary to give visibility to perinatal bereavement and to provide training and standardized protocols to all health professionals, with the aim of offering specific, comprehensive, and multidisciplinary care to these families.

Keywords: Perinatal bereavement, nursing, fetal malformations, pregnancies, care.

ÍNDICE

1	Introducción	7
1.1	El duelo	8
1.2	El duelo patológico	9
1.3	El duelo perinatal	10
1.3.1	El duelo perinatal por aborto espontáneo	11
1.3.2	El duelo perinatal por ILE (Interrupción legal del embarazo)	11
1.3.3	El duelo perinatal por muerte fetal intrauterina	12
1.4	Asociaciones y grupos de apoyo	13
1.5	Epidemiología	14
1.6	Marco legal	16
2	Pregunta PICO:	18
3	Objetivos	18
3.1	Objetivo general	18
3.2	Objetivos específicos	18
4	Metodología	19
4.1	Diseño de estudio	19
4.2	Muestra y criterios de inclusión y exclusión	19
4.3	Estrategia de búsqueda bibliográfica	19
4.4	Descriptor de búsqueda	21
4.5	Tabla de búsqueda	22
5	Resultados	25
5.1	Características de los artículos incluidos:	25
5.1.1	Tipos de estudios	25
5.1.2	Metodología de los artículos	25
5.1.3	Autores de repetición	25
5.1.4	Años	26
5.1.5	Regiones o Países	26
5.2	Semáforo	27
5.3	Diagrama de PRISMA	28
5.4	Tabla de resultados	29

6	Discusión	35
6.1	Necesidades de las familias que se someten a una interrupción legal del embarazo por malformaciones congénitas.....	35
6.2	Recursos con los que cuentan las familias.	37
6.3	Dificultades o necesidades de los profesionales de la salud para brindar una atención adecuada.	40
6.4	Papel de enfermería en la elaboración de los duelos perinatales por malformaciones congénitas	41
7	Conclusión y Reflexión	42
7.1	Implicaciones para la práctica enfermera	43
8	Referencias bibliográficas	44
9	Anexos	49
	Anexo 1: Ejemplo de CASPe; Estudio cualitativo (Mauri & Squillace, 2017).....	49
	Anexo 2: Ejemplo de CASPe; Estudio Cuantitativo (Plantilla de cohortes) (Lafarge et al., 2017a).....	51

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Gráfico 1. Número total y tasa de interrupciones en España (Elaboración propia).....	15
Gráfico 2. Porcentaje de interrupciones del embarazo por riesgo de anomalías fetales en España (Elaboración propia).....	15
Gráfico 3. Porcentaje de interrupciones del embarazo por anomalías fetales en España (Elaboración propia).....	16
Gráfico 4. Contexto jurídico y requisitos legales en España, para interrupción del embarazo. (Elaboración propia a partir de la Sociedad Española de Contracepción s.f.).	17
Tabla 1: Descriptores empleados (Elaboración propia).....	21
Tabla 2: Tabla de búsqueda bibliográfica (Elaboración propia).....	22
Tabla 3: Tabla de autores de repetición (Elaboración propia).....	25
Tabla 4: Tabla de número de artículos según año de publicación (Elaboración propia)..	26
Tabla 5: Tabla y gráfico de número de artículos según el país (Elaboración propia).	26
Tabla 6: Tabla Semáforo CASPe (Elaboración propia).....	27
Gráfico 5. Diagrama PRISMA (Elaboración propia).....	28
Tabla 7: Tabla de resultados de artículos incluidos (Elaboración propia).....	29

1 INTRODUCCIÓN

En los últimos años se han experimentado grandes avances en la medicina y gracias a ellos, se han salvado vidas, evitado abortos e identificado malformaciones, no obstante, muchas familias tienen que pasar por un duelo perinatal (Calderer et al., 2018).

El duelo perinatal, es *“el impacto y el proceso psicológico y emocional que se produce después de sufrir un aborto o pérdida gestacional”* (Fernández-Alcántara et al., 2020, p.1064). Es frecuente que aparezcan sentimientos de vacío, frustración, soledad, impotencia y problemas de depresión, ansiedad o estrés postraumático, así como otros síntomas físicos (Fernández-Alcántara et al., 2020; Santos Redondo et al., 2015). Para muchas familias, se considera un duelo silencioso e invisible, en el que florecen sentimientos de negación o pensamientos de desautorización, ya que su pérdida no está reconocida por la sociedad (Aranda Ortega et al., 2019; Steen, 2015).

Según los datos que ofrece el Ministerio de Sanidad, se observa que, en los últimos años en España, ha ido aumentando el número de interrupciones legales del embarazo por malformaciones congénitas, causando repercusiones físicas, mentales y sociales en las familias. (Ministerio de Sanidad Español, s.f.; Steen, 2015). Por lo tanto, es conveniente trabajar e investigar sobre el duelo perinatal que sufren los padres y en cómo el personal de enfermería está capacitado y preparado para ayudar en este período y así, poder paliar o evitar que se desencadenen mayores problemas como es la depresión, la ansiedad o las ideas autolíticas (Martos- López et al., 2016; Steen, 2015).

Diferentes autores, reflejan que los padres necesitan que su duelo y su pérdida sea reconocida por los sanitarios y por la sociedad. Manifiestan la falta de protocolos estandarizados que provoca diversidad en los cuidados dependiendo del país u hospital y destacan la carencia existente de cuidados y seguimiento integral tras la interrupción del embarazo (Atienza-Carrasco et al., 2019; Cassidy, 2018; Fernández-Alcántara et al., 2020; Sun et al., 2018). Por otro lado, en varios estudios, se ha constatado que el personal de enfermería, no se sienten preparados ni capacitados para trabajar con este tipo de familias, por lo que se evidencia la necesidad de ofrecer a los profesionales sanitarios formación específica, para garantizar que todas las familias reciban una adecuada atención en todos los hospitales españoles y así conseguir una atención estandarizada y protocolaria (Calderer et al., 2018; Fernández-Basanta et al., 2020; Qian et al., 2020; Steen 2015; Yenal et al., 2021).

Por todo ello, se confirma la importancia de trabajar sobre el tema planteado para así identificar las necesidades de estos pacientes y la de los profesionales de la salud que brindan sus cuidados.

Existen varios motivos a nivel personal que han dado lugar a la elección de este tema. En primer lugar, he tenido la suerte de haber rotado en mis prácticas por el servicio de Urgencias de Obstetricia y Ginecología, en el cual, he presenciado varios casos de interrupción del embarazo por malformaciones o incompatibilidades con la vida, dónde se intentaba ofrecer cuidados integrales en ambos padres, no obstante, el protocolo que se seguía era un protocolo propio del hospital. Haber tenido la oportunidad de realizar las prácticas en este servicio, me ha ayudado a identificar las carencias que tienen los profesionales a la hora de tratar a estas familias y la importancia de trabajar en ello, ya que la enfermería puede aportar mucho para que estas familias afronten mejor su duelo.

Por otro lado, hay una parte emocional que me ha hecho inclinarme sobre el tema, ya que antes de comenzar este sueño que es la enfermería, he tenido que vivir en primera persona un duelo perinatal. Haber vivido esta situación, es lo que me impulsó a dar el paso de dejar mi trabajo y comenzar la carrera de enfermería, para así poder ayudar a otras personas a superar su dolor y duelo, como en su día me ayudaron a mí, así que no podría hacer mi TFG sobre otro tema.

1.1 El duelo

El duelo tiene múltiples definiciones, proviene de latín “*dolus*”, dolor. Según la Real Academia Española de la Lengua, es la “*expresión de dolor, lástima, aflicción o sentimiento que se presenta por el fallecimiento de un ser querido*” (Real Academia Española [RAE], s.f., definición 2). Por lo tanto, se podría entender como un proceso emocional, psicológico y fisiológico que generalmente tiene un tiempo determinado (Garcíandía Imaz & Rozo Reyes, 2019). Suele presentarse como un sentimiento unipersonal, único y dinámico, que responde de diferente forma en base a las herramientas y recursos de afrontamiento personales (López Fuentetajaa & Iriondo Villaverdeb 2018).

Se pueden apreciar diferentes etapas durante el proceso, aunque no necesariamente se debe seguir el mismo orden ni pasar por todas ellas (Garcíandía Imaz & Rozo Reyes, 2019). A lo largo de la historia, han aparecido diversos conceptos, empezando por las ideas de Freud, siguiendo por Kübler-Ross, Bowlby y Tizón (López Fuentetajaa & Iriondo Villaverdeb 2018).

Para Kübler-Ross, el duelo consta de cinco etapas, en las que se encuentra una fase de **negación, otra de ira, negociación, depresión y aceptación** (López Fuentetajaa & Iriondo Villaverdeb 2018 ; Moral de la Rubia & Miaja Ávila, 2015; Santos Redondo et al., 2015).

Las fases del duelo perinatal aplicadas a las etapas descritas por Kübler-Ross serían:

- **Negación:** Es una fase en la que se niega la realidad, aparecen sentimientos de confusión y shock, porque los padres no pueden reconocer la malformación o problema en su bebé, ni entender el por qué ni cómo ha sucedido.
- **Ira:** Esta etapa se presenta cuando los padres comienzan a ser conscientes de la realidad y afloran sentimientos de rabia, ira, resentimiento por la noticia recibida. No obstante, es necesario y fisiológico que se manifiesten estos sentimientos para ayudar a los padres a pasar esta fase.
- **Negociación:** Esta fase no suele durar mucho y en ella, afloran sentimientos de esperanza, negociación con el poder divino o con los profesionales sanitarios, para ver si hay alguna posibilidad de que se solucione o que se hayan equivocado al dar el diagnóstico.
- **Depresión:** En esta fase, los padres presentan sentimientos de tristeza, vacío, dolor, miedo, frustración. Es la fase con mayor carga de dolor emocional, porque ya comienzan a ser conscientes de la pérdida a la que se enfrentan.
- **Aceptación:** En esta última fase, los padres comienzan a reconocer y a enfrentarse al dolor e intentan luchar y adaptarse a la situación con fortaleza (López Fuentetajaa & Iriando Villaverde 2018 ; Moral de la Rubia & Miaja Ávila, 2015).

1.2 El duelo patológico

Dentro del duelo, tal y como se ha reflejado anteriormente, se encuentra el duelo normal o fisiológico, que es el que ocurre a los pocos días tras el evento traumático que cede de forma espontánea y de forma gradual y el duelo patológico, que presenta mayores repercusiones psicológicas y aparece semanas después del evento o noticia, produciendo incapacidad, negación ante lo sucedido, depresión, alucinaciones y adquisición de conductas anormales como ideas autolíticas (Santos Redondo et al., 2015; Vedia Domingo, 2016).

Se pueden diferenciar cuatro subtipos de duelo patológico, entre los que se encuentran (Vedia Domingo, 2016):

- **Duelo crónico:** suele alargarse en el tiempo ya que el individuo no es capaz de superarlo.

- **Duelo retrasado o inhibido**: en este caso, el individuo suele retrasar inconscientemente el proceso del duelo tras el evento o pérdida y comenzará a percibir síntomas desproporcionados en el futuro.
- **Duelo exagerado**: Se trata de individuos que presentan síntomas extremos y conductas anormales tras lo acontecido, generando problemas como la depresión, ansiedad o abuso de malos hábitos.
- **Duelo enmascarado**: El individuo presenta problemas para enfrentarse en su día a día, pero no es consciente de su relación con el evento traumático. En este caso, también se puede originar problemas psicológicos como la depresión.

1.3 El duelo perinatal

Generalmente, cuando las parejas buscan crear una familia y reciben la noticia de que serán padres, sienten diferentes emociones y pensamientos, y comienzan a crear conjuntamente una serie de proyectos que giran alrededor del futuro bebé. Sin embargo, estos proyectos y estos sentimientos se ven truncados al recibir noticias tan indeseables como el saber que el embarazo no sigue adelante ya sea por un aborto espontáneo, o porque deban interrumpir el embarazo, por presentar malformaciones congénitas o incompatibilidad con la vida. Con lo cual, estos padres tendrán que ver cómo su futuro con su anhelado bebé se desvanece lentamente (Martos-López et al., 2016).

Retomando la definición aportada al inicio de este trabajo, el duelo perinatal, es *“el impacto y el proceso psicológico y emocional que se produce después de sufrir un aborto o pérdida perinatal”*, (Fernández-Alcántara et al., 2020, p.1064). Es frecuente que aparezcan sentimientos de vacío, frustración, soledad, impotencia y problemas de depresión, ansiedad o estrés postraumático, así como otros síntomas físicos (Fernández-Alcántara et al., 2020; Santos Redondo et al., 2015). Presenta varias similitudes con la definición del duelo, pero en esta ocasión, se presentan sentimientos de negación o pensamientos de desautorización, porque suelen ser pérdidas infravaloradas que no llegan a ser reconocidas socialmente ni apoyadas por la sociedad como acontece con otro tipo de pérdidas, con lo cual, se podría decir, que son duelos invisibles y desautorizados (Aranda Ortega et al., 2019; López Fuentetajaa & Iriundo Villaverdeb 2018; Steen, 2015).

En España, la muerte perinatal se corresponde con la muerte a partir de las 28 semanas de gestación, pero en la mayoría de los países, se considera desde las 22 semanas de gestación, hasta la primera semana de vida del neonato, no obstante, existen diferentes conceptos (López Fuentetajaa & Iriundo Villaverdeb 2018).

La muerte fetal: es la muerte del feto antes del expulsivo, independientemente de la edad gestacional. Dentro de la muerte fetal se puede diferenciar el concepto de muerte fetal temprana, intermedia y tardía (López Fuentetajaa & Iriondo Villaverdeb 2018;Tinedo et al., 2016).

- **Muerte fetal temprana**, incluye las muertes desde la concepción hasta las 22 semanas de gestación, o en el caso del peso en pesos inferiores a 500 gramos. Por lo que se puede conocer con el nombre de aborto.
- **Muerte fetal intermedia**, engloba las muertes fetales con una gestación de 22/28 semanas de gestación o pesos comprendidos entre 500 y 999 gramos.
- **Muerte fetal tardía**, abarca las muertes fetales de gestaciones mayores a 28 semanas o pesos superiores a 1000gramos.
- **Muerte neonatal**, hace referencia a la muerte del recién nacido en los primeros 28 días (Tinedo et al., 2016).

La vivencia de la pérdida perinatal, independientemente de la edad gestacional, genera que los padres sufran un duelo perinatal. No obstante, es interesante recalcar las diferencias y el motivo por el cuál se puede presentar.

1.3.1 El duelo perinatal por aborto espontáneo

La muerte fetal temprana o aborto, es la que se origina antes de las 22 semanas de gestación, o cuando el peso del feto es menor a 500 gramos (Santos Redondo et al., 2015). No obstante, cuando se habla de aborto espontáneo, hace referencia a una gestación que ha cesado espontáneamente, siendo las causas más comunes, las bioquímicas y preimplantacionales (Bouquet de Durán, 2011; Santos Redondo et al., 2015).

1.3.2 El duelo perinatal por ILE (Interrupción legal del embarazo)

El ILE, es una interrupción legal del embarazo. En España, tras la Ley del 2010, toda gestante desde los 16 años tiene el derecho y la autonomía para decidir interrumpir su embarazo, siempre y cuando tenga menos de 14 semanas de gestación o 22 semanas, en el caso que se confirme por especialistas un riesgo para la salud de la mujer, incompatibilidad con la vida o malformación fetal (Boletín Oficial del Estado [BOE], 2010).

Cuando la causa de interrupción es voluntaria, por elección de la mujer y antes de las 14 semanas de gestación, se suele conocer con las siglas IVE (interrupción voluntaria del embarazo), sin embargo, el ILE o aborto terapéutico, se refiere a procedimientos por causas médicas y terapéuticas por presentar riesgo para la madre o anomalías congénitas (Serrano Navarro et al., s.f.).

Las causas del ILE, pueden ser diversas, como consecuencia de una decisión médica en la que se considere que hay una malformación incompatible con la vida, por malformaciones congénitas o por muerte fetal. Según la edad gestacional, se realiza una técnica u otra entre las que se encuentran la técnica farmacológica y quirúrgica (Serrano Navarro et al., s.f.).

1.3.2.1 ILE farmacológico

Es una interrupción legal del embarazo mediante fármacos como es la mifepristona y misoprostol para dilatar el cuello uterino y expulsar el feto de forma completa. Si se efectúa en el segundo trimestre, se suele combinar la técnica farmacológica con otros fármacos como es la oxitocina para conseguir contracciones del útero y llegar a expulsar el feto, con lo que se conoce como técnica de inducción. En los casos en los que no se extraiga todo el contenido, incluido la placenta, se emplearía la técnica quirúrgica mediante la aspiración para evitar infecciones o mayor riesgo (Santos Redondo et al., 2015; Serrano Navarro et al., s.f.).

1.3.2.2 ILE quirúrgico.

En gestaciones menores de 14 semanas, se lleva a cabo una interrupción del embarazo previa dilatación cervical y aspiración del feto en el quirófano, sin embargo, en mayor edad gestacional, suele realizarse la dilatación, evacuación o inducción del parto, requiriendo en algunos casos la aspiración. Se suele realizar hasta el segundo trimestre de gestación y generalmente de forma ambulatoria. A partir del segundo trimestre, se ejecuta la misma técnica, pero en ese caso, se dilataría más el cuello uterino para evitar complicaciones. En algunos casos, cuando la inducción y aspiración no ha sido efectiva, se lleva a cabo una cesárea mediante la apertura de la cavidad abdominal (Santos Redondo et al., 2015; Serrano Navarro et al., s.f.).

1.3.3 El duelo perinatal por muerte fetal intrauterina

En la muerte fetal intrauterina, el feto muere antes de la expulsión y del parto. Suele asociarse a gestaciones a partir de lo que se considera viabilidad fetal, 22-23 semanas o con pesos mayores de 500 gramos, en los cuales, se realiza una inducción del parto a través de un ILE farmacológico y en ocasiones quirúrgico (Asociación de Clínicas Acreditadas para la Interrupción del Embarazo (ACAI), s.f.; Santos Redondo et al., 2015; Serrano Navarro et al., s.f.).

Tras estas definiciones y aclarando que todas las familias sufren un duelo perinatal, nos preguntamos, si todos los duelos son iguales. Dependiendo de la persona, su poder de afrontamiento y herramientas, el curso del duelo será diferente (López Fuentetajaa & Iriondo Villaverdeb 2018). No obstante, existe un factor añadido, y es el motivo por el que se realiza un ILE, ya que los abortos espontáneos, suceden de forma inesperada sin llegar a tener que decidir el futuro del bebé.

Por otro lado, los padres que se someten a una interrupción voluntaria del embarazo deben tomar duras decisiones. Sin embargo, no es lo mismo la de unos padres que han decidido no seguir con el embarazo por motivos personales, o el de los padres que tienen que interrumpirlo por incompatibilidades con la vida, malformaciones congénitas o por muerte fetal. En los casos de muerte fetal, por desgracia no hay nada que hacer por solucionar la situación, y sólo queda que enfrentarse al duro duelo. Por el contrario, en los ILE por incompatibilidad con la vida o malformaciones congénitas, las familias no sólo reciben la dura noticia de malformación, sino que deben decidir la interrupción de su embarazo, dando lugar a sentimientos como culpabilidad, impotencia, dolor, etc (Fernández-Alcántara et al., 2020; Santos Redondo et al., 2015).

Ante estos casos, nos preguntamos si existen profesionales que se encarguen de esta parte emocional de las familias, porque además del cuidado físico que deben brindar, sin duda alguna, se debe ofrecer apoyo y herramientas para que los padres puedan enfrentarse a la dura decisión que deben tomar y al duelo al que se tendrán que enfrentar. Se puede pensar que la enfermería puede ser de gran ayuda en estos casos, ya que son los profesionales que más tiempo pasan con los pacientes, sin embargo, en España, a pesar de disponer de guías para cuidados neonatales o incluso alguna perinatal de gestaciones pretérmino, presenta una gran precariedad en cuanto a guías enfocadas a muertes fetales tempranas, intermedias o tardías por incompatibilidad con la vida (Atienza-Carrasco et al., 2019; Cassidy, 2018).

En los últimos años, se ha avanzado en cuanto a los estudios y necesidades de los padres que sufren un duelo perinatal o neonatal, no obstante, se evidencia una falta de protocolos estandarizados y asistenciales específicos para las familias que deciden interrumpir la gestación por alteraciones congénitas (Atienza-Carrasco et al., 2019; Cassidy, 2018; Fernández-Alcántara et al., 2020; Sun et al., 2018). Por otro lado, diversos hospitales españoles, a título individual, han ido insertando guías específicas y protocolos, como es el de la “Guía publicada de atención profesional por el Servicio Extremeño de Salud”, (SES) (Santos Redondo et al., 2015).

Del mismo modo, frente a la falta de recursos mencionada, surgen diferentes asociaciones que brindan apoyo y ayudan a sobrellevar el duelo de estas familias.

1.4 Asociaciones y grupos de apoyo

En España, han ido surgiendo diferentes grupos de apoyo y asociaciones, formados por padres que han vivido la misma situación y por diferentes profesionales, que tienen como objetivo ayudar a superar el duelo a las familias que han sufrido abortos, se han tenido que someter a un ILE o que hayan sufrido una muerte neonatal. Entre ellas, se encuentran la de “*Umamanita*”, “*Red el Hueco de mi Vientre*”, “*Petits Amb Llum*”, y la “*Asociación de Mutua Ayuda ante el Duelo*” de

Madrid, entre otras (Asociación de mutua ayuda ante el duelo, s.f.; Cassidy & Castro, 2009; Cruz Álvarez et al., 2018; Red el hueco de mi vientre, 2013).

Algunas de las páginas web mencionadas son:

- <http://www.umamanita.es>
- <http://www.petitsambllum.org>
- <http://www.amad.es>
- <https://www.redelhuecodemivientre.es>

A pesar del apoyo que brindan y del gran trabajo social que realizan, son asociaciones que no trabajan de la mano con los hospitales y el sistema sanitario español, por lo tanto, no existe un trabajo interdisciplinar ni tampoco un seguimiento, ya que son las familias las que tienen que informarse y buscarlas por su cuenta. Entre las asociaciones mencionadas anteriormente, “*Umamanita*” es una de las más potentes en España, de las que apoyan a familias que sufren una muerte perinatal sin ánimo de lucro. Forman a profesionales para brindarles herramientas para que puedan ofrecer unos cuidados óptimos y también trabajan en diversas investigaciones y proyectos de prevención (Cassidy & Castro, 2009). Por otro lado, se encuentra la asociación de “*Red el Hueco de mi Vientre*”, con sede en diferentes ciudades en España y formada por enfermeras, matronas, psicólogos y padres que han sufrido un duelo perinatal. Brindan apoyo a todas las familias que lo precisen y como punto a destacar es que también forman a los profesionales de la salud para poder ayudarles a ofrecer cuidados específicos integrales (Red el hueco de mi vientre, 2013).

1.5 Epidemiología

Según datos del Ministerio de Sanidad, en España se practicaron 88.269 interrupciones del embarazo en el 2020, y 99.149 en 2019. Probablemente, este número se ha reducido por la situación actual con el COVID, ya que si se sigue observando los datos estadísticos que ofrece el Ministerio de años anteriores, se puede confirmar que ha ido aumentando unos 1000 abortos cada año (Ministerio de Sanidad Español, s.f.) (Gráfico 1).

Gráfico 1. Número total y tasa de interrupciones en España (Elaboración propia).

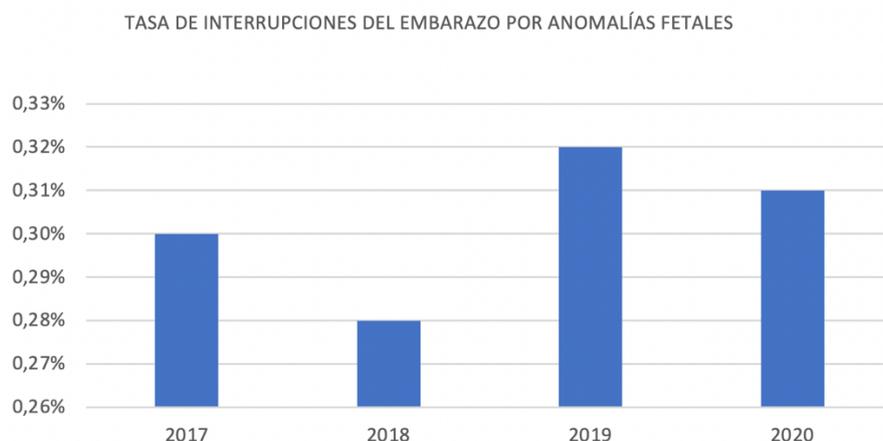


Según estos datos, en el 2020, se ha realizado un 3,10 % de interrupciones del embarazo, por riesgo de graves anomalías en el feto, frente a un 2,93% que se realizaron por la misma causa en el 2019, por lo que se puede observar un aumento significativo en tan sólo un año. En cuanto a interrupciones por anomalías fetales o incompatibles con la vida, se observa un 0,31% en 2020 frente a un 0,32% que se realizaron en 2019. Por otro lado, si hacemos una valoración global desde el año 2017, se observa que no existe gran diferencia en cuanto al porcentaje de interrupciones por el mismo motivo (Ministerio de Sanidad Español, s.f.).

Gráfico 2. Porcentaje de interrupciones del embarazo por riesgo de anomalías fetales en España (Elaboración propia).



Gráfico 3. Porcentaje de interrupciones del embarazo por anomalías fetales en España (Elaboración propia).



Con estos datos, se puede concluir que en España ha ido aumentando el número de interrupciones legales del embarazo en los últimos años, por lo que es importante trabajar e investigar sobre el duelo perinatal que sufren estas familias y en cómo el personal de enfermería está capacitado y preparado para ayudar a estos padres en este período (Martos-López et al., 2016; Steen, 2015).

1.6 Marco legal

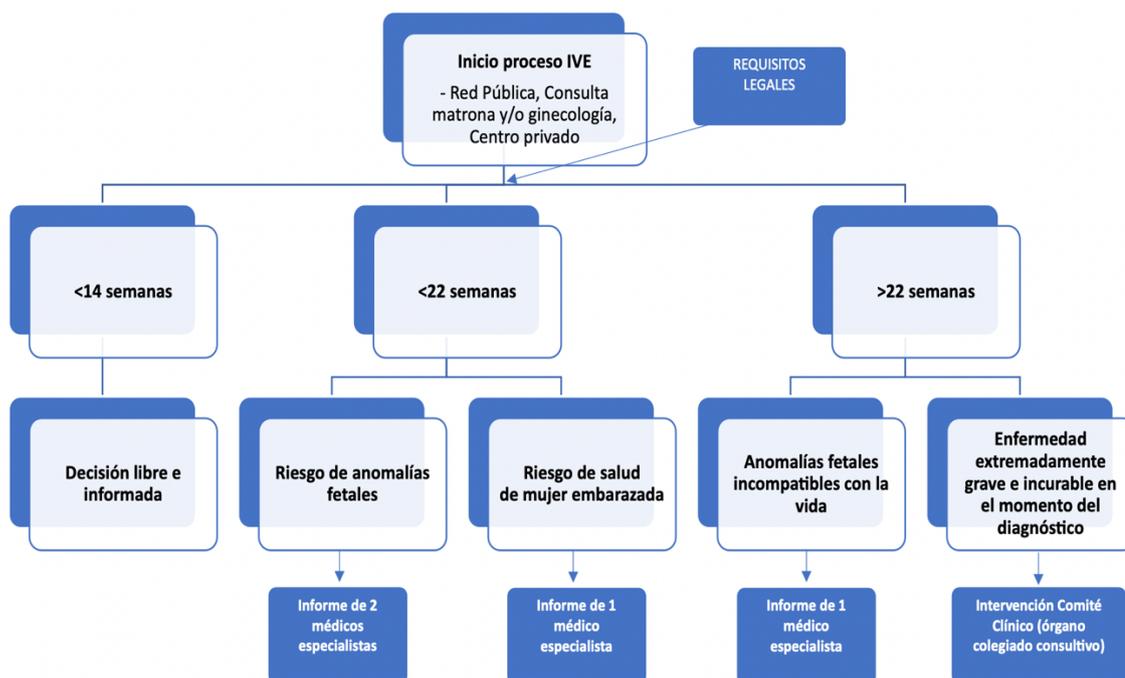
La Ley existente en España para defender la interrupción voluntaria del embarazo, por causas personales o por malformaciones e incompatibilidad con la vida, es la *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo* (BOE, 2010). Esta ley, sustituyó a la Ley de 1985, que sólo permitía interrumpir el embarazo a gestantes que se encontraran ante un grave riesgo para su salud física o mental, en casos de violación en las primeras 12 semanas o en casos de malformaciones, en las primeras 22 semanas de gestación (Boletín Oficial del Estado [BOE], 1985).

Con la Ley del 2010, se pretendía que toda gestante desde los 16 años tuviera el derecho y la autonomía para decidir interrumpir su embarazo, siempre y cuando tuviera menos de 14 semanas de gestación. Por otro lado, con esta Ley, se permite abortar en gestaciones de hasta 22 semanas, siempre y cuando se confirme que exista algún riesgo para la salud de la mujer o malformación fetal. También, se permite interrumpir dicho embarazo en edades gestacionales mayores, en cuyos casos se identifiquen anomalías fetales incompatibles con la vida. Para los dos últimos casos mencionados, a partir de las 15 semanas de gestación y hasta las 22 semanas, es necesario verificar los riesgos de salud o anomalías fetales con informes médicos de un

especialista/facultativo o dos especialistas respectivamente. En cuanto a las gestaciones mayores de 22 semanas, sería necesario un informe médico de un especialista o del comité clínico, en casos de enfermedad grave e incurable (BOE, 2010).

Después de la implementación de la Ley del 2010, se realizó una modificación en el 2015, en relación a la autonomía y derecho a decidir la interrupción en gestantes menores de edad, por lo que actualmente según la *Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo*, las menores necesitan el consentimiento de su representante legal para interrumpir su embarazo (Boletín Oficial del Estado [BOE], 2015) .

Gráfico 4. Contexto jurídico y requisitos legales en España, para interrupción del embarazo. (Elaboración propia a partir de la Sociedad Española de Contracepción s.f.).



2 PREGUNTA PICO:

Debido al gran número de familias que deben someterse a una interrupción del embarazo y a la ausencia y precariedad de protocolos estandarizados para unos correctos cuidados en esta población en concreto, nos preguntamos si estas familias se sienten apoyadas por el personal sanitario y si disponen de los recursos adecuados para enfrentar su duelo. El objetivo de esta revisión es evaluar los recursos de los que disponen estas familias y conocer si se sienten apoyadas por el personal sanitario. Como objetivos secundarios, se plantea la importancia de conocer las necesidades que verbalizan los padres para un mejor afrontamiento, y evaluar las dificultades o necesidades de los profesionales de salud para brindar una atención adecuada.

P: pacientes: Padres que han recibido ayuda sanitaria tras el diagnóstico de malformación congénita y/o incompatibilidad con la vida y deciden realizar una interrupción legal del embarazo (ILE).

I: Intervención: Asistencia por parte del personal de enfermería a las familias que realizan un ILE por malformaciones congénitas.

C: Comparación: Familias que reciben asistencia biopsicosocial del personal de enfermería frente a las que no reciben dicha asistencia.

O: Resultados: La atención del personal de enfermería favorece la elaboración del duelo de las familias que se tienen que someter a una interrupción del embarazo por malformaciones congénitas.

¿La adecuada asistencia del personal de enfermería a los padres que deciden someterse a un ILE por malformación congénita, favorece la elaboración del duelo?

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

- El objetivo principal es evaluar si las familias que se tienen que someter a un ILE por malformación congénita o incompatibilidad con la vida, disponen de recursos y si se sienten apoyadas por el personal de enfermería para enfrentar mejor su duelo.

3.2 Objetivos específicos

- Determinar qué necesidades verbalizan las familias que deben someterse a una interrupción legal del embarazo por malformaciones congénitas.
- Conocer los recursos con los que cuentan estas familias.
- Conocer cuál es el papel de enfermería en la elaboración de los duelos perinatales y evaluar las dificultades o necesidades de los profesionales de salud para brindar una atención adecuada.

4 METODOLOGÍA

4.1 Diseño de estudio

Para realizar este estudio y responder a los objetivos planteados anteriormente, se ha realizado una revisión bibliográfica de la literatura, para reunir la máxima evidencia posible y responder de forma crítica a todas las preguntas de investigación. La revisión bibliográfica se puede entender como un resumen conciso y estructurado dirigido a responder una pregunta clínica. Es el punto de partida para identificar qué se sabe sobre el tema a tratar y así poder responder a los objetivos planteados con la mayor evidencia, ejerciendo una valoración crítica (Moreno et al., 2018).

4.2 Muestra y criterios de inclusión y exclusión

La búsqueda bibliográfica se realizó durante los meses de Octubre de 2021 y Enero de 2022 y se recopilaron artículos originales de investigación primaria, utilizando criterios de inclusión para acotar la búsqueda, entre los que se encuentran; el tipo de documento, escogiendo sólo investigaciones originales, por ser los que más información objetiva puede ofrecer; el resumen, para ayudar a la hora de la recopilación; el idioma seleccionando el inglés, español y portugués; el año de publicación, utilizando sólo los documentos desde el 2016-2021, para indagar sobre la última evidencia; la población a estudio, seleccionado la población con edades comprendidas entre 19-44 años por ser la edad de mayor fertilidad y más prevalente en gestaciones. En términos generales, la temática de los artículos estudiados son experiencias, roles y necesidades de la población estudiada y del personal sanitario, en concreto, el personal de enfermería.

Como criterios de exclusión, se han descartado los artículos que trataran exclusivamente sólo sobre el duelo por abortos espontáneos, duelo por muertes neonatales, duelos por pérdidas de un familiar e investigaciones de actividades en el duelo perinatal por profesionales en los que no estaban incluidas las enfermeras/os.

4.3 Estrategia de búsqueda bibliográfica

Para encontrar las palabras clave y dar con el lenguaje documental, se han utilizado los tesauros Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCs), para localizar los términos en español y para localizar los términos en inglés, se ha hecho uso del Medical Subject Headings (MeSH).

Los descriptores de búsqueda más utilizados han sido: *Abortion induced, pregnancy, nurse, perinatal grief, Fetus, Congenital Abnormalities, Emotions, Perception, y Decision Making.*

Los booleanos empleados han sido *AND, y OR* y las bases de datos utilizadas han sido *Pubmed, Medline, Cinahl, Apa psycinfo y Scopus.*

- Se ha decidido utilizar Pubmed, por ser una de las bases de datos que presenta mayor número de documentos en ciencias de la salud y medicina. Con ello, se quería conseguir el mayor número de artículos actualizados.
- En el caso de Medline, se ha escogido por ser una base de datos que contiene diversos artículos de enfermería entre otras. Además de que dispone de revistas con alto impacto.
- La base de datos de Cinahl, se ha empleado por ser una base de datos sobre enfermería con artículos en inglés y en español.
- Se ha escogido Apa psycinfo, para disponer de artículos con un enfoque más emocional y conseguir las experiencias de la población a estudio, ya que es una base de datos con información psicológica.
- Scopus, se ha utilizado para buscar artículos con un enfoque multidisciplinar y social.

Los limitadores empleados a la hora de realizar la búsqueda han sido el año de publicación, recopilando artículos publicados entre el 2016 y 2021; el idioma, escogiendo el inglés, español y portugués; la edad, entre los 19 y 44 años. Por el contrario, se excluyeron los artículos que no cumplían con los criterios de inclusión descritos anteriormente y los artículos duplicados.

La búsqueda se ha centrado en las familias que tienen que sufrir un duelo perinatal tras una interrupción del embarazo por malformaciones congénitas para evaluar sus necesidades. Por otro lado, también se ha buscado información sobre las enfermeras que tienen que abordar el cuidado de estos padres, para así, indagar sobre sus experiencias y opiniones en cuánto a su preparación para desempeñar sus funciones. El objetivo final, es trabajar sobre un tema invisible en el que muchos profesionales no tienen herramientas ni recursos para brindar apoyo ni para conseguir que estas familias enfrenten mejor su duelo. Tras la búsqueda, se ha encontrado dificultades para abordar el tema, debido a que existe mucha literatura sobre el duelo perinatal por muerte intrauterina y neonatal, pero menos relacionado con las interrupciones del embarazo por malformaciones fetales. Por otro lado, varios artículos se han tenido que descartar por no contar con el papel de la enfermería en el estudio.

4.4 Descriptores de búsqueda

Tabla 1: Descriptores empleados (Elaboración propia).

Lenguaje Natural	MeSH	DeCS
Aborto	Abortion Induced	Aborto Inducido
Enfermera	Nurse	Enfermera y enfermero
Duelo perinatal	Perinatal grief	Duelo perinatal
Embarazo	Pregnancy	Embarazo
Relación enfermera-paciente	Nurse-Patient Relations	Relaciones Enfermero-Paciente
Prenatal	Prenatal Diagnosis	Diagnóstico Prenatal
Fetal	Fetus	Feto
Muerte perinatal	Perinatal Death	Muerte Perinatal
Anomalía	Congenital Abnormalities	Anomalías Congénitas
Duelo	Grief	Pesar
Sentimientos	Emotions	Emociones
Percepción	Perception	Percepción
Mujer	Women	Mujeres
Decisión	Decision Making	Toma de Decisiones
Congénito	Congenital	Congénito

4.5 Tabla de búsqueda

En la siguiente tabla, se muestra la estrategia de búsqueda bibliográfica empleada. En ella, se observa el número de artículos totales tras utilizar los descriptores, booleanos y limitadores, el número de resultados tras la lectura de los resúmenes de los artículos y el número de artículos seleccionados tras realizar la lectura crítica. Tras la lectura del resumen, se han descartado los artículos duplicados, por lo que ya no se contabilizan en dicha tabla. El número de resultados tras la lectura crítica coincide con los resultados seleccionados, ya que todos los estudios que han pasado la lectura crítica han sido utilizados.

Tabla 2: Tabla de búsqueda bibliográfica (Elaboración propia).

BASE DE DATOS	DESCRIPTORES	OPERADORES/ BOOLEANOS	LIMITADORES	N.º DE RESULTADOS TOTALES	N.º DE RESULTADOS TRAS LA LECTURA DEL RESUMEN	N.º DE RESULTADOS TRAS LA LECTURA CRÍTICA	RESULTADOS SELECCIONADOS
MEDLINE COMPLETE	Abortion induced AND pregnancy AND nurse AND Nurse-Patient Relations	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés.	4	1	1	1
MEDLINE COMPLETE	Perinatal grief AND nurse	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés.	25	3	2	2
MEDLINE COMPLETE	Prenatal diagnosis AND abortion AND grief	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés.	9	4	2	2

MEDLINE COMPLETE	Pregnancy AND fetus AND abortion induced AND Perceptions	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés.	9	2	1	1
MEDLINE COMPLETE	Experience OR perception AND pregnancy termination AND grief	AND, OR	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés.	19	5	1	1
MEDLINE COMPLETE	Congenital abnormalities AND emotions AND pregnancy	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés; portugués.	10	4	3	3
PUBMED	Abortion AND perinatal grief AND perception	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés; Relacionado con la edad: 19-44 años.	2	1	1	1
PUBMED	Emotions AND pregnancy AND abortion AND fetus AND congenital abnormalities	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés; Relacionado con la edad: 19-44 años.	9	4	1	1
APA PSYCINFO	Decision making AND pregnancy AND prenatal and congenital	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés; español.	8	2	0	0

CINAHL	Pregnancy AND congenital abnormalities AND fetus AND women AND abortion	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés; Relacionado con la edad: 19-44 años.	28	2	1	1
CINAHL	Experience AND pregnancy termination AND fetus	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés; Relacionado con la edad: 19-44 años.	22	5	1	1
CINAHL	Emotions AND pregnancy AND fetus	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés; Relacionado con la edad: 19-44 años.	14	4	2	2
CINAHL	Decision making AND pregnancy AND prenatal diagnosis AND Congenital	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés.	20	5	1	1
SCOPUS	Perinatal death AND nurse AND congenital abnormalities AND abortion.	AND	Fecha de publicación: 2016-2021; Idioma inglés; Relacionado con la edad: 19-44 años.	11	3	1	1

5 RESULTADOS

Tras realizar la búsqueda siguiendo los descriptores, booleanos y limitadores descritos anteriormente, se han obtenido 190 artículos de los cuales, tras la lectura del resumen se obtienen 45 artículos. Una vez aplicado los criterios de inclusión y exclusión, se recopilan 26 y tras la lectura crítica, mediante el sistema CASPE se obtienen 18 artículos a analizar.

5.1 Características de los artículos incluidos:

5.1.1 Tipos de estudios

Los artículos utilizados para la revisión bibliográfica han sido 18 estudios, de los cuales, 16 son cualitativos, por su capacidad de brindar información subjetiva de las familias que se han sometido a una interrupción voluntaria del embarazo por malformaciones fetales y de los profesionales que las han atendido. Por otro lado, se han obtenido 2 artículos cuantitativos, por su capacidad de ofrecer datos numéricos e información objetiva.

Dado que el objetivo final es saber lo que sienten los padres sobre los cuidados recibidos y si se sienten apoyados por el equipo sanitario, se han elegido mayoritariamente estudios cualitativos por su capacidad de recopilar pensamientos o experiencias vividas.

5.1.2 Metodología de los artículos

Los datos de los estudios fueron recogidos a través de entrevistas y encuestas. Gracias a ello, se ha podido recopilar información de los testimonios de la población estudiada.

5.1.3 Autores de repetición

Entre los 18 estudios utilizados para la revisión, se evidencian varios autores que se repiten en 5 artículos elegidos. Entre ellos, se encuentra la autora Caroline Lafargea, Kathryn Mitchellb, Pauline Fox y los autores Bahareh Kamranpour, Mahnaz Noroozi y Masoud Bahrami.

Tabla 3: Tabla de autores de repetición (Elaboración propia).

AUTORES	ESTUDIOS
Lafargea, Kathryn Mitchellb, Pauline Fox	<ul style="list-style-type: none">• Posttraumatic growth following pregnancy termination for fetal abnormality: the predictive role of coping strategies and perinatal grief• Pregnancy termination for fetal abnormality: are health professionals' perceptions of women's coping congruent with women's accounts?
Bahareh Kamranpour, Mahnaz Noroozi y Masoud Bahrami.	<ul style="list-style-type: none">• Psychological experiences of women with pregnancy termination due to fetal anomalies: a qualitative study from the perspective of women, their spouses, and healthcare providers in Iran.• Supportive needs of women who have experienced pregnancy termination due to fetal abnormalities: a qualitative study from the perspective of women, men and healthcare providers in Iran.• A qualitative study exploring the needs related to the health system in women with experience of pregnancy termination due to fetal anomalies in Iran

5.1.4 Años

Dentro de los artículos seleccionados, los años con más publicaciones fueron: 2020 y 2018 con cuatro artículos (22%), seguidas de 2019 y 2017 con tres, (17%), y 2021 y 2016 con dos cada uno (11%), (Tabla 4).

Tabla 4: Tabla del número de artículos según año de publicación (Elaboración propia).

Año de publicación	Cantidad de artículos	%
2021	2	11%
2020	4	22%
2019	3	17%
2018	4	22%
2017	3	17%
2016	2	11%

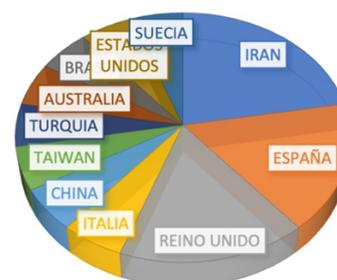
5.1.5 Regiones o Países

Se incluyeron artículos de 11 países entre los que se encuentra Irán a la cabeza con un total del (22,22%), seguido de España y Reino Unido con (16,66 %), e Italia, China, Taiwán, Turquía, Australia, Brasil, Estados Unidos y Suecia con (5,55%) respectivamente (Tabla 5).

Tabla 5: Tabla y gráfico de número de artículos según el país (Elaboración propia).

País de publicación	Cantidad de artículos	%
IRAN	4	22,22%
ESPAÑA	3	16,66%
REINO UNIDO	3	16,66%
ITALIA	1	5,55%
CHINA	1	5,55%
TAIWÁN	1	5,55%
TURQUÍA	1	5,55%
AUSTRALIA	1	5,55%
BRASIL	1	5,55%
ESTADOS UNIDOS	1	5,55%
SUECIA	1	5,55%

NÚMERO DE ARTÍCULOS SEGÚN PAÍS



5.2 Semáforo

Para la lectura crítica se ha utilizado la metodología CASPe. En la siguiente tabla, (tabla 6), se puede observar los artículos y tipos de estudios elegidos tras realizar la lectura crítica (Véase Anexo 1 y 2).

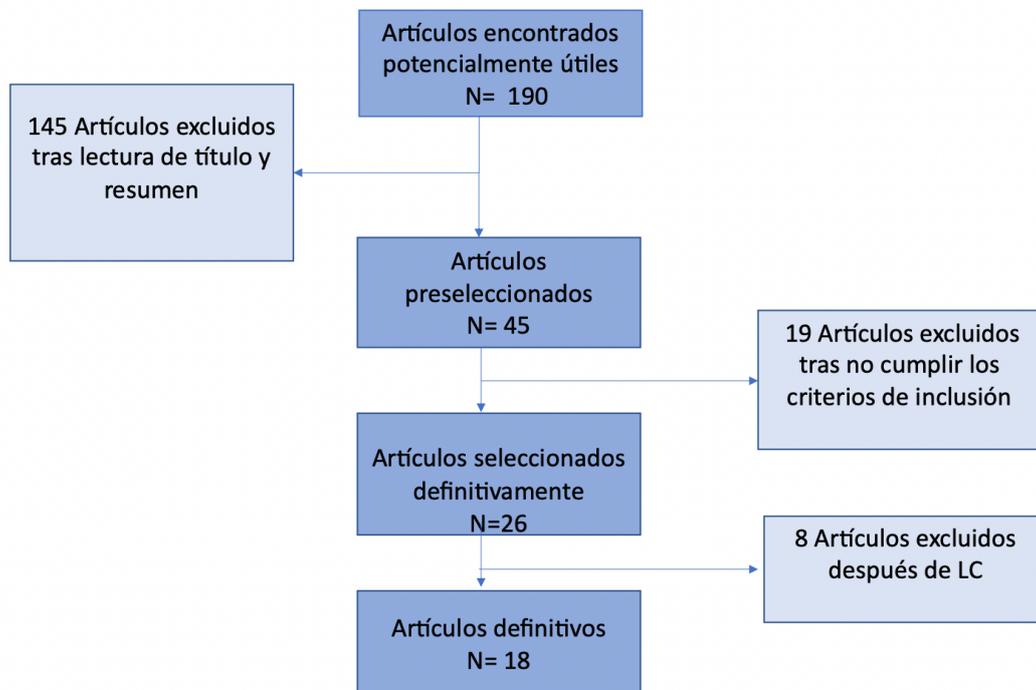
Tabla 6: Tabla Semáforo CASPe (Elaboración propia).

AUTOR, AÑO	CUESTIONARIO SELECCIONADO	PREGUNTAS A	PREGUNTAS A	PREGUNTAS C
(Mauri & Squillace, 2017)	Estudio cualitativo			
(Yenal et al., 2021)	Estudio cualitativo			
(Fernández-Alcántara et al., 2020)	Estudio cualitativo			
(Lafarge et al., 2017a)	Estudio cuantitativo (Plantilla cohortes)			
(Irani et al., 2018)	Estudio cualitativo			
(Lafarge et al., 2017b)	Estudio cualitativo			
(Cassidy, 2018)	Estudio cuantitativo (Plantilla cohortes)			
(Atienza-Carrasco et al., 2019)	Estudio cualitativo			
(Lotto et al., 2016)	Estudio cualitativo			
(Patricio et al., 2019)	Estudio cualitativo			
(Sun et al., 2018)	Estudio cualitativo			
(Kamranpour et al., 2020a)	Estudio cualitativo			
(Kamranpour et al., 2019)	Estudio cualitativo			
(Kamranpour et al., 2020b)	Estudio cualitativo			
(Carlsson & Mattsson 2018)	Estudio cualitativo			
(Qian et al., 2020)	Estudio cualitativo			
(Hodgson et al., 2016)	Estudio cualitativo			
(Zwerling et al., 2021)	Estudio cualitativo			

5.3 Diagrama de prisma

Tras realizar la búsqueda siguiendo los descriptores, booleanos y limitadores descritos anteriormente, se han obtenido 190 artículos de los cuales, tras la lectura del resumen se obtienen 45 artículos. Una vez aplicado los criterios de inclusión y exclusión, se recopilan 26 y tras la lectura crítica, mediante el sistema CASPE se obtienen 18 artículos a analizar. A continuación, se observa en formato de diagrama, los artículos seleccionados.

Gráfico 5. Diagrama PRISMA (Elaboración propia).



5.4 Tabla de resultados

Tabla 7: Tabla de resultados de artículos incluidos (Elaboración propia).

TÍTULO	AUTOR, AÑO	OBJETIVO	DISEÑO	POBLACIÓN	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
The experience of Italian nurses and midwives in the termination of pregnancy: a qualitative study. DOI: 10.1080/13625187.2017.1318846	(Mauri & Squillace, 2017)	Conocer las experiencias de enfermeras y matronas que realizan abortos.	Cualitativo	Enfermeras y matronas	Entrevistas	Refleja la importancia de realizar unos cuidados específicos a la mujer que realiza una interrupción, así como mejorar la formación profesional.	Las enfermeras y matronas recomiendan un trabajo en equipo y multidisciplinar con atención primaria, formación continua, así como el aumento de personal y su rotación.
Perinatal Loss: Experiences of Midwives and Nurses DOI: 10.1177/00302228211029143	(Yenal et al., 2021)	Conocer las experiencias de enfermeras y matronas en el cuidado de familias que sufren una pérdida perinatal.	Cualitativo	Enfermeras y matronas	Entrevistas	Se trata el efecto emocional y las formas de afrontamiento y dificultades de las enfermeras y matronas.	Es importante la formación del equipo, la planificación e implementación de protocolos y guías de actuación para brindar mejores cuidados a familias con pérdidas perinatales.
In the hospital there are no care guidelines: experiences and practices in perinatal loss in Spain. DOI: 10.1111/scs.12816	(Fernández-Alcántara et al., 2020)	Conocer las experiencias y prácticas de profesionales sanitarios que atienden a padres que se enfrentan a una pérdida perinatal en España.	Cualitativo	Profesionales de la salud con experiencia en atención en el duelo perinatal	Entrevistas	Se observa una gran variabilidad en la atención, así como precariedad en el seguimiento de las familias una vez dadas de alta, y nulo apoyo psicológico.	Es necesario trabajar de forma multidisciplinar, coordinada y realizar un seguimiento al alta para brindar unos mejores cuidados.

<p>Posttraumatic growth following pregnancy termination for fetal abnormality: the predictive role of coping strategies and perinatal grief</p> <p>DOI: 10.1080/10615806.2016.1278433</p>	<p>(Lafarge et al., 2017a)</p>	<p>Determinar si las estrategias de afrontamiento y los niveles de duelo, pueden relacionarse con el crecimiento postraumático.</p>	<p>Cuantitativo</p>	<p>Mujeres que se han sometido a una interrupción del embarazo por malformación fetal</p>	<p>Encuesta retrospectiva</p>	<p>Se observaron niveles de crecimiento postraumático en las familias que han sufrido la pérdida perinatal. No obstante, se observaron altos niveles de duelo en las mujeres.</p>	<p>Las estrategias de afrontamiento, "adaptativas" como el "reencuadre positivo" son relevantes para interrupción del embarazo por malformación, ya que pueden actuar como factores protectores contra el duelo patológico. Se observa beneficiosa la Terapia Cognitiva Conductual.</p>
<p>Emotional and Cognitive Experiences of Pregnant Women Following prenatal Diagnosis of Fetal Anomalies: A Qualitative Study in Iran.</p> <p>DOI: 10.30476/IJCBNM.2019.40843</p>	<p>(Irani et al., 2018)</p>	<p>Conocer las experiencias de mujeres embarazadas tras un diagnóstico prenatal de anomalías fetales.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>Mujeres embarazadas con diagnóstico prenatal de anomalías fetales</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Las mujeres sufren conmoción, pánico, angustia ante el diagnóstico. También presentan sentimientos de culpa, angustia, dolor y vergüenza durante la interrupción del embarazo. Por otro lado, presentaban temor ante futuros embarazos. Refieren que sus necesidades de apoyo no están satisfechas por los profesionales de la salud.</p>	<p>Es necesario tratar de una forma integral a estas mujeres y vigilar su plano emocional. Por ello, es esencial preparar a los profesionales de la salud para que actúen adecuadamente durante la pre y post interrupción.</p>
<p>Pregnancy termination for fetal abnormality: are health professionals' perceptions of women's coping congruent with women's accounts?</p> <p>DOI: 10.1186/s12884-017-1238-3</p>	<p>(Lafarge et al., 2017b)</p>	<p>Conocer las percepciones de los profesionales de la salud sobre cómo las mujeres afrontan los duelos y el evento traumático, e identificar si son congruentes con las verbalizaciones de los padres.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>Profesionales de la salud</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Las percepciones de los profesionales sanitarios sobre las necesidades de las familias que sufren un duelo perinatal son similares a lo que verbalizan las familias.</p>	<p>A pesar de que coinciden las percepciones de los sanitarios, se evidencia una falta de conocimiento sobre los procesos de afrontamiento a largo plazo.</p>

<p>Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey.</p> <p>DOI: 10.1186/s12884-017-1630-z</p>	<p>(Cassidy, 2018)</p>	<p>Evaluar las prácticas en los hospitales españoles tras la muerte intrauterina o interrupción del embarazo.</p>	<p>Cuantitativo</p>	<p>Mujeres que han interrumpido su embarazo por malformaciones congénitas o muerte fetal intrauterina</p>	<p>Encuestas</p>	<p>Se observaron diferencias en la atención según la edad gestacional y el tipo de hospital. Las muertes intrauterinas de menor edad gestacional recibieron una peor atención.</p>	<p>Que el personal sanitario brinde apoyo es importante para las mujeres y un mejor proceso del duelo. Es necesario implementar prácticas estandarizadas para mejorar los cuidados.</p>
<p>Experiences and outcomes following diagnosis of congenital fetal anomaly and medical termination of pregnancy: A phenomenological study</p> <p>DOI: 10.1111/jocn.15162</p>	<p>(Atienza-Carrasco et al., 2019)</p>	<p>Conocer las experiencias de mujeres que reciben un diagnóstico de cromosomopatía y/o malformación fetal durante un control y deben decidir interrumpir el embarazo.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>Mujeres que deben interrumpir su embarazo</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Los pacientes perciben escasa implicación emocional y apoyo psicosocial durante la interrupción del embarazo por el personal sanitario. Refieren no disponer de un seguimiento tras el alta.</p>	<p>La enfermería se encuentra en una posición privilegiada para promover el empoderamiento de las mujeres. Es necesario mejorar la sensibilización y formación del equipo interdisciplinario en comunicación interpersonal. Se recomienda el seguimiento posterior a la pérdida para evaluar las necesidades individuales, y para facilitar el proceso de duelo.</p>
<p>Care provision during termination of pregnancy following diagnosis of a severe congenital anomaly – a qualitative study of what is important to parents.</p> <p>DOI: 10.1016/j.midw.2016.10.003</p>	<p>(Lotto et al., 2016)</p>	<p>Conocer las experiencias de los padres tras tomar la decisión de interrumpir el embarazo por alteraciones congénitas.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>Padres que se sometieron a una interrupción del embarazo tras diagnosticarse una anomalía fetal</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Los padres no sienten cubiertas sus necesidades por parte de los profesionales ni apoyados en la toma de decisión.</p>	<p>El diagnóstico es una noticia traumática que genera sentimientos de culpabilidad en los padres al tomar la decisión de interrumpir el embarazo. Se refleja la importancia de brindar atención y cuidados específicos a los padres.</p>

<p>Fetal abnormality with possibility of legal termination: maternal dilemmas</p> <p>DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0234</p>	<p>(Patricio et al., 2019)</p>	<p>Observar y entender los dilemas maternos en el diagnóstico de malformaciones fetales con incompatibilidad con la vida.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>Mujeres que reciben el diagnóstico de malformaciones congénitas</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Las mujeres presentaron sufrimiento tras el diagnóstico. La decisión que tomaron fue determinada dependiendo de los factores personales.</p>	<p>Se refleja la importancia del trato sanitario a las familias y brindar una adecuada y clara información y comunicación a través del trabajo en equipo.</p>
<p>The Experiences of Fathers Whose Spouses Are Hospitalized for Pregnancy Termination Due to Fetal Chromosome Abnormality in Taiwan</p> <p>DOI: 10.1097/jnr.0000000000000246</p>	<p>(Sun et al., 2018)</p>	<p>Conocer las experiencias de los padres taiwaneses cuyas mujeres deben interrumpir el embarazo debido a una anomalía fetal.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>Padres que deben interrumpir el embarazo debido a anomalías cromosómicas fetales</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Surgieron cuatro temas: el proceso inesperado de interrumpir el embarazo, cuidado descuidado, dificultad para manejar al hijo fallecido, tratamiento inadecuado de los restos del bebé.</p>	<p>Los profesionales de la salud deben comprender mejor las experiencias de los padres, aprender a ser sensibles y empáticos, para crear y mantener un entorno más compasivo y afectuoso. Los profesionales de la salud deben brindar a los padres la oportunidad de decidir, tratar al bebé fallecido con dignidad y reconocer el dolor de ambos padres como igual.</p>
<p>Psychological experiences of women with pregnancy termination due to fetal anomalies: a qualitative study from the perspective of women, their spouses, and healthcare providers in Iran.</p> <p>DOI: 10.1186/s12978-020-00959-y</p>	<p>(Kamranpour et al., 2020a)</p>	<p>Conocer las experiencias de las mujeres que han tenido una interrupción del embarazo por anomalías fetales.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>Padres que interrumpen el embarazo por anomalías fetales y profesionales de la salud que brindan cuidados a estas familias</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Los padres experimentan incredulidad y negación de la anomalía fetal, tristeza e ira y problemas psicológicos posteriores a la interrupción del embarazo por sentimientos de impotencia, ansiedad, depresión y culpabilidad.</p>	<p>Conocer las experiencias psicológicas de los padres es útil para brindar una óptima atención y garantizar su salud psicológica. Los profesionales de la salud con una atención continua y apoyo psicológico pueden ayudar al enfrentamiento del duelo.</p>

<p>Supportive needs of women who have experienced pregnancy termination due to fetal abnormalities: a qualitative study from the perspective of women, men and healthcare providers in Iran.</p> <p>DOI: 10.1186/s12889-019-6851-9</p>	<p>(Kamranpour et al., 2019)</p>	<p>Determinar las necesidades de apoyo de las mujeres que sufren una interrupción del embarazo por anomalías fetales.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>Mujeres que se han sometido a una interrupción del embarazo por malformación fetal</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Se observaron diferentes necesidades en las familias, entre las que se están el apoyo de la pareja, planificación de un futuro embarazo, apoyo de la familia y amigos, apoyo de personas que vivan la misma experiencia y de los profesionales de salud.</p>	<p>Conocer las necesidades de estas mujeres, puede ayudar a la hora de brindar estrategias para un mejor afrontamiento y contar con la ayuda de parejas, familiares, profesionales y personas que han pasado por lo mismo.</p>
<p>A qualitative study exploring the needs related to the health system in women with experience of pregnancy termination due to fetal anomalies in Iran</p> <p>DOI: 10.1186/s12884-020-03274-3</p>	<p>(Kamranpour et al., 2020b)</p>	<p>Conocer las necesidades de las mujeres que han vivido una interrupción del embarazo debido a malformaciones fetales.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>Mujeres que se han tenido que someter a una interrupción del embarazo por anomalías fetales</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Las necesidades identificadas están relacionadas con el equipo, apoyo, y cuidados.</p>	<p>Los hallazgos sugieren la importancia de organizar y diseñar programas específicos de atención para unos cuidados integrales.</p>
<p>Emotional and cognitive experiences during the time of diagnosis and decision- making following a prenatal diagnosis: a qualitative study of males presented with congenital heart defect in the fetus carried by their pregnant partner</p> <p>DOI: 10.1186/s12884-017-1607-y</p>	<p>(Carlsson & Mattson 2018)</p>	<p>Reflejar las experiencias de los padres tras el diagnóstico de malformaciones fetales y tras la decisión de interrumpir el embarazo.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>Padres que reciben el diagnóstico de anomalía fetal</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Los padres se enfrentaron a un shock emocional tras el diagnóstico. En algunos casos, dejaron en un segundo plano sus necesidades para atender a las de su pareja. Se objetivó preocupación tras el seguimiento posterior.</p>	<p>Se evidencia la importancia de una atención integral y exhaustiva en ambos padres durante el diagnóstico, en la interrupción y tras el alta.</p>

<p>Psychological trajectories of Chinese women undergoing pregnancy termination for fetal abnormality: A descriptive qualitative study using expressive writing.</p> <p>DOI: 10.1111/jocn.15386</p>	<p>(Qian et al., 2020)</p>	<p>Investigar cómo ha afectado a nivel psicológico las experiencias de mujeres que han tenido un diagnóstico de anomalía fetal.</p>	<p>Cualitativo.</p>	<p>Mujeres que han experimentado un diagnóstico de anomalía fetal</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Se diferenciaron varios temas en cuanto a las etapas psicológicas de las mujeres, como la respuesta traumática ante la noticia, el afrontamiento positivo y el crecimiento postraumático.</p>	<p>Se concluye que las mujeres que han tenido un diagnóstico de anomalía congénita deben percibir cuidados de enfermería específicos en diferentes etapas para mejorar su bienestar psicológico.</p>
<p>Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: A qualitative study</p> <p>DOI: 10.1111/ajo.12501</p>	<p>(Hodgson et al., 2016)</p>	<p>Conocer las experiencias de los padres y evaluar de qué forma se puede brindar apoyo tras el diagnóstico de una anomalía fetal.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>Padres que reciben el diagnóstico de anomalía fetal</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Se identifican recursos que pueden disminuir el impacto del diagnóstico, tales como una adecuada atención, habilidades de comunicación y cuidados.</p>	<p>Refleja la importancia de brindar adecuada información y apoyo a los padres que reciben el diagnóstico de una anomalía fetal.</p>
<p>It's a horrible assignment": A qualitative study of labor and delivery nurses' experience caring for patients undergoing labor induction for fetal anomalies or fetal demise</p> <p>DOI: 10.1016/j.contraception.2021.04.014</p>	<p>(Zwerling et al., 2021)</p>	<p>Conocer las experiencias de enfermeras que atienden a mujeres que deben interrumpir su embarazo por muerte fetal intrauterina o por alteraciones congénitas.</p>	<p>Cualitativo</p>	<p>Enfermeras</p>	<p>Entrevistas</p>	<p>Se observa carga emocional tras la pérdida perinatal, sentimientos de incompetencia en la atención del duelo y conflictos éticos.</p>	<p>Las enfermeras refieren tener sobrecarga emocional, falta de habilidades y carga burocrática. Sería beneficioso implementar intervenciones para ayudar al personal sanitario.</p>

6 DISCUSIÓN

6.1 Necesidades de las familias que se someten a una interrupción legal del embarazo por malformaciones congénitas

Las familias que reciben la noticia de que su bebé esperado no tendrá el desenlace que desean, deben enfrentarse a un duelo perinatal que presenta un duro desafío en su vida y en los futuros proyectos parentales (Hodgson et al., 2016). En los últimos años en España, ha ido aumentando el número de interrupciones del embarazo por malformaciones fetales, pero no ha sido hasta hace pocos años que han empezado a estudiar el duelo de estos padres y sus grandes repercusiones. Sin embargo, se percibe que sigue existiendo un vacío en cuanto a las necesidades de estos padres para que se enfrenten mejor a esta dura noticia y se evidencia una falta de visibilidad del duelo perinatal que sufren estas familias (Fernández-Alcántara et al., 2020).

Varios estudios refieren que los padres que sufren un duelo perinatal deben pasar por numerosos procesos psicológicos y sufren un duro shock tras recibir la noticia de que su bebé presenta una malformación congénita, por lo que sería primordial brindar apoyo en esos momentos. Si además de eso, deben decidir interrumpir el embarazo, se contempla un mayor duelo y se necesitan mayores cuidados, para un mejor afrontamiento y menores repercusiones psicológicas en el futuro (Carlsson & Mattsson 2018; Hodgson et al., 2016; Patricio et al., 2019).

Tal y como refleja Qian et al. (2020), las familias no están preparadas para tales noticias, ya que el lazo afectivo con el bebé comienza desde el primer momento en que los padres descubren que están esperando un hijo. Tras ello, surgen diferentes sentimientos e ilusiones y sus roles comienzan a cambiar enfocándose en el futuro bebé. Diferentes estudios, revelan que los padres que acuden a una revisión rutinaria no esperan recibir noticias de tal magnitud y mucho menos tener que decidir sobre el futuro de su hijo/a. Para estas familias, el diagnóstico de malformación fetal es una noticia impactante e inesperada que ocasiona sentimientos de desesperación, inutilidad y tristeza (Carlsson & Mattsson 2018; Hodgson et al., 2016; Kamranpour et al., 2020a; Lotto et al., 2016; Patricio et al., 2019; Qian et al., 2020). Por otro lado, se ha observado, que, debido a la idealización de una familia perfecta, la noticia de una malformación fetal puede generar además de los sentimientos mencionados anteriormente, problemas de sueño como el insomnio y psicológicos como la depresión (Carlsson & Mattsson 2018; Kamranpour et al., 2020a; Patricio et al., 2019).

Según diversos autores, para las familias fue muy difícil decidir sobre la interrupción de su embarazo, porque esto ocasionaba angustia, dudas, miedo y sentimientos de culpabilidad lo que, en muchos casos, terminó por provocar daños emocionales, psicológicos y físicos (Atienza-

Carrasco et al., 2019; Carlsson & Mattsson 2018; Hodgson et al., 2016; Irani et al., 2018; Kamranpour et al., 2020a; Kamranpour et al., 2020b; Lotto et al., 2016; Patricio et al., 2019; Qian et al., 2020). Sin embargo, el estudio de Atienza-Carrasco et al. (2019), refiere que las madres sintieron alivio psicológico al poder decidir sobre la interrupción con toda la información previa para una correcta decisión. Un sentimiento común en la mayoría de los padres fue el miedo al procedimiento en sí; por ello, este dato podría sugerir un problema de información previa por parte de los sanitarios (Kamranpour et al., 2020b; Lotto et al., 2016).

La decisión de seguir con el embarazo genera un conflicto interno en el que florece el miedo por si se toma la decisión correcta. Para los padres, esta decisión provoca que se expongan a planteamientos éticos y difíciles que puede ocasionar sentimientos de culpabilidad en un futuro (Carlsson & Mattsson 2018; Irani et al., 2018; Kamranpour et al., 2020b; Lotto et al., 2016). Estos sentimientos, se intensifican una vez que se ha realizado la interrupción, ya que diversos estudios muestran que las mujeres sienten sentimientos de culpa, vergüenza, sufrimiento, angustia y miedo ante futuros embarazos (Atienza-Carrasco et al., 2019; Carlsson & Mattsson 2018; Irani et al., 2018; Qian et al., 2020). Por ende, varios autores refieren la importancia de que estas familias dispongan de atención y apoyo continuo por parte de los profesionales sanitarios, familia, asociaciones y resto de profesionales (Atienza-Carrasco et al., 2019; Kamranpour et al., 2019; Kamranpour et al., 2020a; Qian et al., 2020).

El ILE al que se deben someter estas familias, además de ser un proceso estresante para muchos padres, aumenta los sentimientos de angustia, dudas y dolor ante la noticia dada (Irani et al., 2018; Lotto et al., 2016; Qian et al., 2020). A pesar de que en muchos casos es la única opción viable, al ser una decisión tomada por ellos mismos, el sentimiento de culpa por terminar con la vida de su bebé sigue permaneciendo en los padres, por lo que sería conveniente que reciban apoyo profesional y un espacio adecuado y tiempo para tomar la decisión de forma conjunta tal y como muestran diferentes autores (Atienza-Carrasco et al., 2019; Carlsson & Mattsson 2018, Kamranpour et al., 2020a; Qian et al., 2020).

Diversos estudios reflejan diferentes necesidades de las familias (Hodgson et al., 2016; Kamranpour et al., 2020b; Patricio et al., 2019). Destacan la importancia de recibir información clara y empática, el no ser juzgados tras su decisión y disponer de ayuda del personal sanitario y psicológico para tomar la decisión correcta (Hodgson et al., 2016; Kamranpour et al., 2020a; Patricio et al., 2019). Los padres, verbalizan la importancia de una comunicación de calidad y disponer de apoyo y ayuda para aliviar su sufrimiento y preocupaciones (Kamranpour et al., 2020a; Kamranpour et al., 2020b; Patricio et al., 2019). Del mismo modo, las familias refieren la necesidad de disponer de tiempo y espacio adecuado para digerir toda la información dada tras el diagnóstico (Hodgson et al., 2016). Por otro lado, también, necesitan un seguimiento posterior, ya que muchos padres no sienten reconocido su duelo y se sienten abandonados. Por ende, el trabajo en equipo y la atención integral, es básico para que se sientan apoyados en todo momento y no se sientan solos y desprotegidos (Kamranpour et al., 2020b; Patricio et al., 2019).

Conocer estas necesidades de los padres, refleja el valor que tiene que los profesionales sanitarios dispongan de unas adecuadas habilidades de comunicación verbal y no verbal, para que estas familias se sientan apoyadas y que las familias dispongan de apoyo psicológico para un mejor afrontamiento.

Durante la interrupción, según el estudio de Atienza-Carrasco et al. (2019), lo más traumático para los padres fue el dolor físico, el largo proceso de la interrupción y la expulsión del bebé en la habitación de la planta de maternidad junto con madres que tenían hijos sanos. Por otro lado, refieren que estas familias sufrieron la pérdida en soledad al no disponer de apoyos externos, no obstante, se sintieron cuidadas por el personal de enfermería gracias a su empatía y cuidados, coincidiendo con lo que refleja el artículo de Hodgson et al. (2016). Por el contrario, diversos estudios, reflejan las malas experiencias de padres ante la interrupción, refiriendo que los profesionales de la salud no han cubierto sus necesidades ni les han brindado apoyo psicológico (Carlsson & Mattsson 2018; Fernández-Alcántara et al., 2020; Irani et al., 2018; Kamranpour et al., 2020b; Mauri & Squillace, 2017; Yenil et al., 2021; Zwerling et al., 2021).

6.2 Recursos con los que cuentan las familias.

Algunos procedimientos, ayudan a enfrentarse mejor a la interrupción y al duelo de estas familias. A pesar de que existe discordancia sobre los beneficios de algunos rituales, diferentes estudios reflejan los beneficios sobre la realización de la interrupción en una habitación independiente, lejos de la planta de maternidad y el acompañamiento de la pareja en todo momento (Atienza-Carrasco et al., 2019; Cassidy, 2018; Kamranpour et al., 2019; Kamranpour et al., 2020b; Lotto et al., 2016; Qian et al., 2020). Por otro lado, existen diferencias entre autores en cuanto a la utilidad de que los padres se puedan despedir del bebé. Por un lado, múltiples artículos reflejan que a los padres les ayudó ver a su bebé y guardar recuerdos, originando cierta paz al hacerlo (Atienza-Carrasco et al., 2019; Carlsson & Mattsson 2018; Cassidy, 2018; Patricio et al., 2019; Qian et al., 2020). A pesar de ser un momento traumático y duro, las familias describieron que ver a su bebé les ayudó a despedirse y a recuperarse emocionalmente antes, aunque verbalizaron que les hubiera gustado disponer de más tiempo para tomar dicha decisión (Carlsson & Mattsson 2018). Por el contrario, Atienza-Carrasco et al. (2019) y Lotto et al. (2016) refieren que algunos padres no quisieron ver al bebé porque no se sentían preparados y tenían miedo de que su aspecto físico le creara problemas a la hora de enfrentar el duelo. Según Cassidy (2018), en España, sólo un 30,4% de los entrevistados salieron con un recuerdo de su bebé, con lo cual, este dato refleja que se debe mejorar la calidad de la atención y ayudar a crear recuerdos si así lo precisan.

Otra actuación beneficiosa que manifiestan los padres es sentirse apoyados por el personal de enfermería y resto de sanitarios y ver la ecografía y sus alteraciones congénitas durante el diagnóstico o prueba rutinaria (Atienza-Carrasco et al., 2019; Hodgson et al., 2016). Por el

contrario, otros autores, revelan que la mayoría de los padres no se sintieron apoyados por el personal sanitario, y refirieron que el ratio profesional-paciente era muy pequeño por lo que asociaron la carga de trabajo a la falta de cuidados (Kamranpour et al., 2020b). Del mismo modo, los padres verbalizan que tener que ir a diferentes instituciones para obtener y firmar un consentimiento legal para poder realizar la interrupción y el resto de papeleo previo, aumentó su dolor y su frustración (Kamranpour et al., 2020b; Patricio et al., 2019). Asimismo, las familias entrevistadas destacaron que existía una falta de preparación en los cuidados de los profesionales tras el parto y esto generó dudas, aislamiento e intranquilidad en ellas (Lotto et al., 2016; Patricio et al., 2019).

Según Kamranpour et al. (2020b), las madres entrevistadas no recibieron suficiente apoyo por el personal sanitario ni pudieron despedirse de su bebé y sintieron que los profesionales sanitarios no disponían de suficientes habilidades y conocimientos para hacer frente a estas situaciones. Por el contrario, según Atienza-Carrasco et al. (2019), algunos padres refirieron sentirse apoyados por el personal de enfermería por su empatía y cariño recibido. Estos datos, nos pueden sugerir la importancia de una buena comunicación e información en todas las fases del proceso, (en el diagnóstico, el parto y tras la interrupción), y en la correcta formación de todos los profesionales para que puedan desarrollar una adecuada comunicación y feedback con las familias para así solventar todas sus dudas (Kamranpour et al., 2020b; Lotto et al., 2016; Patricio et al., 2019).

Todas las fases del proceso son importantes, sin embargo, algo en lo que coinciden la mayoría de los autores es que los padres no tuvieron un seguimiento posterior a la interrupción del embarazo por parte de los sanitarios ni recibieron un apoyo psicológico para ayudarles a un mejor afrontamiento (Atienza-Carrasco et al., 2019; Fernández-Alcántara et al., 2020; Kamranpour et al., 2020; Kamranpour et al., 2020b; Patricio et al., 2019). Un sentimiento común en las familias fue el miedo a un nuevo embarazo y que se repitiera la anomalía fetal (Atienza-Carrasco et al., 2019; Carlsson & Mattsson 2018). Según Atienza-Carrasco et al. (2019), los padres, mostraron miedo tras el diagnóstico y tras la interrupción y presentaron dudas que tuvieron que solventar a través de internet, por lo cual, esto nos suscita que los padres no disponen de toda la información tras el alta y sería importante aclarar todas sus dudas y brindar apoyo e información cuando lo necesiten. Para ello, según Lafarge et al. (2017b), sería necesario y beneficioso, realizar un seguimiento posterior, ya que la falta o mala atención tras el alta, podría generar complicaciones a largo plazo en las familias. Del mismo modo, para abordar el miedo a un futuro embarazo, sería conveniente que se realice un seguimiento y una planificación previa al segundo embarazo para solucionar todas las dudas y resto de preocupaciones (Carlsson & Mattsson 2018; Kamranpour et al., 2019; Qian et al., 2020).

Los estudios de Lafarge et al. (2017a) y Qian et al. (2020), reflejan que la terapia cognitiva conductual tras la pérdida disminuye la depresión y ansiedad. Por otro lado, también defiende que la forma de enfrentarse al duelo es diferente en cada padre y única, sin embargo, se asocia

la aceptación y positividad con un crecimiento personal positivo, menor nivel de duelo y menores depresiones. Por el contrario, tomar actitudes de negación y culpabilidad durante todo el duelo tendría relación con peores duelos. De igual modo, Lafarge et al. (2017a), defiende que, para disponer de una actitud positiva, es necesario que los cuidados ofrecidos durante su procedimiento hayan sido buenos. Del mismo modo, Qian et al. (2020) refiere que, tras un proceso traumático, se puede generar un crecimiento positivo en las familias independientemente de que existan en algún momento emociones negativas, ya que podrían coexistir ambos sentimientos. Con lo cual, refleja que, tras un duro proceso o shock, se descubren facetas que uno desconoce hasta que se pasa por algo traumático y germinan fortalezas y cualidades nunca conocidas (Qian et al., 2020). Varios autores, revelan que diversas mujeres llevaron a cabo una buena adaptación, ya que hicieron uso de algunas estrategias como el apoyo emocional y aceptación originando un crecimiento positivo en ellas, por lo que este nuevo enfoque es fructuoso para entender desde otra perspectiva el duelo perinatal (Lafarge et al., 2017a; Qian et al., 2020).

Se ha observado, que el mayor recurso al que suelen acceder las mujeres en estos procesos es el apoyo social y familiar. Para ellas, el apoyo social, familiar y en concreto de la pareja, fue crucial para un mejor afrontamiento del duelo y disminuir su estrés, frustración, impotencia, soledad y ansiedad (Atienza-Carrasco et al., 2019; Kamranpour et al., 2019; Qian et al., 2020). Según Fernández-Alcántara et al. (2020), la existencia de los psicólogos es clave para que las familias presenten una mejor adaptación, sin embargo, suelen prescindir de ellos en los hospitales. Con lo cual, suele ser un recurso que no se ofrece en los hospitales y que tienen que costear las propias familias si así lo precisan (Fernández-Alcántara et al., 2020). Otro recurso que sería beneficioso para ambos padres, son las asociaciones de iguales, en las que otras familias que han pasado por procesos similares puedan ofrecer sus experiencias y apoyo (Kamranpour et al., 2020b).

Resulta llamativo como diferentes autores describen las diferencias significativas en la elaboración del duelo, dependiendo del apoyo recibido por los familiares, pareja y personal de enfermería y resto de equipo. Sin embargo, muchos hombres verbalizan que se han sentido excluidos de la atención sanitaria durante todo el proceso, en muchos casos ocupando un segundo plano (Carlsson & Mattsson 2018; Hodgson et al., 2016; Sun et al., 2018). Los estudios de Carlsson y Mattsson (2018) y Hodgson et al. (2016), muestran que los padres se sienten excluidos, en todo lo relacionado con el proceso, generando mayor dolor ante el diagnóstico. Por ello, tal y como defiende Sun et al. (2018), es importante reconocer sus duelos, cubrir también sus necesidades y brindarles cuidados y apoyo al igual que a las madres, ya que también presentan dolor, angustia y frustración.

6.3 Dificultades o necesidades de los profesionales de la salud para brindar una atención adecuada.

El estudio de Fernández-Alcántara et al. (2020), refleja que las actitudes y actuaciones de los profesionales son importantes para que los padres se enfrenten de una mejor forma al duelo. Se ha observado, que para entender la magnitud de las repercusiones que puede generar un cuidado inespecífico y lleno de carencias, sería necesario que los sanitarios fueran conscientes del impacto que puede originar a nivel psicológico una mala atención a las familias. Según diferentes estudios, los profesionales de la salud empatizaron con la situación y fueron conscientes de las consecuencias psicosociales que puede generar que los padres no dispongan de apoyo, considerando importante brindar información clara y completa y la realización de unos buenos cuidados y apoyo psicológico desde el diagnóstico (Kamranpour et al., 2020b; Lafarge et al., 2017b; Mauri & Squillace, 2017; Yenal et al., 2021).

Según el estudio de Yenal et al. (2021), el personal de enfermería reconoció que intentaban mantener habilidades de comunicación como es la empatía, escucha activa y el tacto a la hora de tratar a las familias. Sin embargo, identificaron una falta de seguimiento posterior en las familias, problemas en su formación para un buen desempeño en sus actuaciones, y abundante diversidad en cuanto a los cuidados brindados (Fernández-Alcántara et al., 2020; Lafarge et al., 2017b; Yenal et al., 2021). Del mismo modo, varios estudios muestran que las enfermeras/os no sabían cómo abordar a los padres y que precisaban de formación y orientación que, en muchos casos, tenían que buscar y costear de forma individual (Fernández-Alcántara et al., 2020; Mauri & Squillace, 2017; Yenal et al., 2021; Zwerling et al., 2021).

A pesar de que en ocasiones existe alguna guía a título individual del hospital, varios autores reflejan que el personal enfermero demanda un protocolo estandarizado, una guía de actuación específica y formación continua para mejorar sus conocimientos para ofrecer unos cuidados óptimos a los padres y resto de familia (Fernández-Alcántara et al., 2020; Lafarge et al., 2017b; Mauri & Squillace, 2017; Yenal et al., 2021). Por lo tanto, sería indispensable que todo el equipo sanitario reciba formación continuada sobre la actuación que deben llevar a cabo, como establecer intervenciones específicas basadas en la humanización del bebé y de los padres (Fernández-Alcántara et al., 2020; Yenal et al., 2021).

Según Mauri y Squillace (2017), tratar a estos pacientes, ha generado frustración e impotencia en los profesionales, desencadenando dificultades en los cuidados por la inexistencia de un trabajo en equipo y multidisciplinar y un seguimiento con atención primaria. Esto refuerza lo que refleja el estudio de Yenal et al. (2021), sobre la importancia de disponer de pautas específicas y protocolos estandarizados que puedan individualizarse para ofrecer unos mejores cuidados. Del mismo modo, se ha observado que apoyar a los padres es crucial, no obstante, algunos sanitarios refirieron que no estaban formados para ello ni tampoco contaban con un psicólogo

para trabajar de forma multidisciplinar una vez finalizada la interrupción (Fernández-Alcántara et al., 2020; Mauri & Squillace, 2017; Yenal et al., 2021).

Diferentes autores, revelan las necesidades de los profesionales, entre las que destacan, el trabajo en equipo y contar con la figura de un psicólogo desde el momento del diagnóstico, para un adecuado seguimiento tras el alta (Fernández-Alcántara et al., 2020; Mauri & Squillace, 2017; Yenal et al., 2021). Por otro lado, según Zwerling et al. (2021), el personal de enfermería refleja dificultades para desempeñar su trabajo por presentar sobrecarga laboral, emocional y falta de habilidades.

6.4 Papel de enfermería en la elaboración de los duelos perinatales por malformaciones congénitas

Según Atienza-Carrasco et al. (2019) el personal de enfermería es una pieza clave en el cuidado de las familias que se deben someter a un ILE por malformaciones fetales, ya que son ellos los que más tiempo pasan con los padres durante todo el procedimiento. Por ello, se observa que para que el personal enfermero ofrezca un cuidado óptimo, debería ofrecer una correcta información a las familias, cubrir las necesidades de los pacientes y brindar unos cuidados específicos manteniendo la empatía y el cariño en todo momento (Qian et al., 2020).

Por otro lado, varios autores manifiestan que también podrían encargarse de orientar a las familias informando sobre recursos disponibles para un mejor afrontamiento como son el uso de asociaciones o psicólogos para tratar de forma individual cada caso. El uso de asociaciones ayudaría a que las familias se abran y expresen sus emociones y se sientan comprendidos al escuchar y ver que otras personas han pasado por lo mismo y han sentido sentimientos similares. Para ello, el personal enfermero debería de conocer las asociaciones existentes en la ciudad para recomendar a los padres. A parte de lo mencionado, sería indispensable individualizar cada caso y que el personal de enfermería trabaje al unísono con atención primaria, para realizar un adecuado seguimiento tras el alta, identificar necesidades individuales y ofrecer educación para la salud para próximos embarazos (Atienza-Carrasco et al., 2019; Carlsson & Mattsson 2018; Hodgson et al., 2016; Kamranpour et al., 2019; Patricio et al., 2019; Qian et al., 2020; Zwerling et al., 2021).

Según Yenal et al. (2021), la instauración de protocolos específicos y guías de actuación clínica, podrían ayudar a que no exista diversidad en los cuidados ofrecidos. Por otro lado, mejorar la formación de todos los profesionales de la salud, ayudaría a ofrecer herramientas a los profesionales para que brinden unos mejores cuidados a través de un trabajo en equipo de forma multidisciplinar (Kamranpour et al., 2020b; Mauri & Squillace, 2017). Del mismo modo, introducir al psicólogo en todos los cuidados de estas familias para abarcar todas las necesidades de los pacientes, sería beneficioso para mejorar el duelo de los pacientes y garantizar una atención

psicosocial integral (Fernández-Alcántara et al., 2020; Mauri & Squillace, 2017; Yenal et al., 2021). Por lo tanto, el trabajo multidisciplinar y el trabajo en equipo junto con atención primaria, podría ofrecer unos cuidados de calidad, integrales que pueden ser muy beneficiosas para los padres que pasan por una interrupción del embarazo (Patricio et al. 2019; Fernández-Alcántara et al., 2020). Además de ofrecer recursos humanos como los mencionados anteriormente, según varios estudios, para desempeñar un buen rol enfermero, sería adecuado introducir mejoras en cuanto a los recursos físicos que demanda esta población en concreto, tales como espacios adecuados para recibir la noticia y para realizar la interrupción, habitaciones individuales, disponer de la compañía de la pareja en todos los procesos y hacer uso de rituales de despedida como ver al bebé y guardar recuerdos, como fotos, huellas y documentación entre otras (Atienza-Carrasco et al., 2019; Carlsson & Mattsson 2018; Cassidy, 2018; Kamranpour et al., 2019; Kamranpour et al., 2020b; Lotto et al., 2016; Patricio et al., 2019; Qian et al., 2020).

7 CONCLUSIÓN y REFLEXIÓN

Tras una interrupción del embarazo por malformaciones fetales, el proyecto parental de ambos padres tiene repercusiones en toda la familia y a todos los niveles. No obstante, sigue siendo un duelo invisible para muchos padres, ya que, según la mayoría de los autores, los padres verbalizan que no sienten reconocido su duelo, no perciben cubiertas sus necesidades ni tampoco disponen de un seguimiento continuo e integral y multidisciplinar por parte de los sanitarios. Por otro lado, se ha observado, que los padres presentan varias necesidades para un mejor afrontamiento, como es el apoyo sanitario, social y familiar. Se ha registrado, que el papel de enfermería es fundamental para un mejor afrontamiento del duelo perinatal, sin embargo, el personal sanitario, presenta deficiencias en su formación y habilidades, generando cuidados de mala calidad.

Prescindir de la figura del psicólogo o de asociaciones, genera que muchos de los cuidados y apoyos recibidos sean insuficientes o inexistentes. Se ha manifestado la carencia y variedad en cuanto a recursos físicos, como es el uso de un espacio adecuado para enfrentarse a este proceso o el uso de rituales de despedida con el bebé, por ende, sería adecuado trabajar sobre la realización de una guía de cuidados estandarizados para que todas las familias tengan acceso a los mismos recursos, cuidados y atención integral. Por otro lado, se contempla que los hombres se sienten excluidos, con lo cual, esta información nos suscita que los sanitarios, no están realizando correctamente los cuidados de forma homogénea, por eso quizás la atención se centre en la elaboración del duelo de la mujer y no de los padres en su conjunto. Este tema, es interesante seguir investigándolo de cara a un futuro para verificar si verdaderamente existe una variabilidad de género en la elaboración del duelo y su atención.

Tras el estudio, se ha podido comprobar que, tras un evento traumático como el tratado, los padres pueden llegar a presentar un crecimiento positivo, siempre y cuando hayan sentido apoyo durante todo el proceso. Resulta llamativo la relación del crecimiento personal tras un evento de tal magnitud y los beneficios de la terapia conductual para un mejor afrontamiento que refieren varios autores, con lo cual, esto podría ser una futura posible línea de investigación para estudiar más a fondo dicha relación y poder objetivar y cuantificar sus beneficios.

7.1 Implicaciones para la práctica enfermera

Para cubrir las necesidades reflejadas por los padres y mejorar su duelo, el papel de la enfermería es fundamental, ya que pasan muchas horas con las familias durante todo el proceso. A pesar de que existan padres que se sintieron apoyados por el personal de enfermería y destacaron su empatía y su trato, siguen existiendo múltiples casos en los que no recibieron tal apoyo, por el contrario, evidencian que si lo hubieran tenido ayudaría a su afrontamiento, por lo que se podría confirmar la importancia del papel de enfermería para un mejor afrontamiento del duelo. Por otro lado, las propias enfermeras/os, verbalizan la falta de habilidades y formación para desempeñar correctamente sus funciones, con lo cual, esto registra un motivo más para que se plantee la instauración de formación continuada a todos los profesionales de la salud junto con pautas de actuación.

A pesar de los avances diagnósticos en la medicina perinatal, es inevitable que existan embarazos que no consiguen completar el proyecto parental de algunas familias debido al diagnóstico de malformación fetal, por ello, es importante evaluar la salud psicológica y emocional de estas familias, para evitar problemas crónicos como la depresión, ya que no todos disponen de los mismos recursos económicos. Por lo tanto, la propuesta de este trabajo es dar visibilidad a un problema sociosanitario que como se ha podido observar, carece de recursos a nivel profesional y físicos, en los que hay una ausencia del papel de enfermería y diversidad en los cuidados, por falta de formación y preparación y falta de protocolos estandarizados.

En definitiva, se ha comprobado las necesidades de las familias y del personal sanitario y se ha evidenciado la necesidad de implementar un protocolo de actuación en todas las comunidades españolas para garantizar la calidad asistencial de las familias y estandarizar los cuidados de enfermería durante el duelo perinatal.

8 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aranda Ortega, M., Sánchez Seiz, M., & Sánchez Sánchez, D. (2019). Perinatal mourning information and counselling. *Revista Latinoamericana de Perinatología* 22 (3) 155-161.
http://revperinatologia.com/images/2_RLP_Vol_22_3_2019.pdf
- Asociación de Clínicas Acreditadas para la Interrupción del Embarazo. (s.f.). Protocolo de Atención y Funcionamiento del Aborto Provocado. *Sogac.org*.
http://www.sogac.org/index_htm_files/10.pdf
- Asociación de mutua ayuda ante el duelo. (s.f.). *Amad.es*. <http://www.amad.es>
- Atienza-Carrasco, J., Linares-Abad, M., Padilla-Ruiz, M., & Morales-Gil, I. M. (2019). Experiences and outcomes following diagnosis of congenital fetal anomaly and medical termination of pregnancy: A phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(7–8), 1220–1237.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15162>
- Bouquet de Durán, R. I. (2011). Aborto espontáneo. *Liberabit, Revista de Psicología*, 18(1), 53-58.
<http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v18n1/a07v18n1.pdf>
- Calderer, A., Obregón, N., Cobo, J. V., & Goberna, J. (2018). Perinatal death: accompanying women and couples. *Matronas Prof.* (Vol. 19, Issue 3).
https://www.federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2018/10/RevBiblio_Muerte-perinatal.pdf
- Carlsson, T., & Mattsson, E. (2018). Emotional and cognitive experiences during the time of diagnosis and decision-making following a prenatal diagnosis: a qualitative study of males presented with congenital heart defect in the fetus carried by their pregnant partner. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 18(1), 26.
<https://doi-org.ezproxy.universidadeuropea.es/10.1186/s12884-017-1607-y>
- Cassidy, P. R. (2018). Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 18(1), 22.
<https://doi.org/10.1186/s12884-017-1630-z>
- Cassidy, J., & Castro, J. (2009). Umamanita | Asociación de Apoyo para la muerte perinatal & neonatal. *Umamanita*. <https://www.umamanita.es>
- Cruz Álvarez, C., Franquesa Céspedes, R., & Bonabia Sotelo, D. (2018). *Inici. Petits Amb Llum*.
<https://www.petitsambllum.org>

Fernández-Alcántara, M., Schul-Martin, L., García Caro, M. P., Montoya-Juárez, R., Pérez-Marfil, M. N., & Zech, E. (2020). 'In the hospital there are no care guidelines': experiences and practices in perinatal loss in Spain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(4), 1063–1073.

<https://doi.org/10.1111/scs.12816>

Fernández-Basanta, S., Coronado, C., & Movilla-Fernández, M. J. (2020). Multicultural coping experiences of parents following perinatal loss: A meta-ethnographic synthesis. In *Journal of Advanced Nursing* (Vol. 76, Issue 1, pp. 9–21).

<https://doi.org/10.1111/jan.14211>

Garciandía Imaz, J. A., & Roza Reyes, C. M. (2019). Dolor crónico y duelo. *Revista Colombiana de Psiquiatría* (Vol. 48, Issue 3, pp. 182–191).

<https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.05.008>

Hodgson, J., Pitt, P., Metcalfe, S., Halliday, J., Menezes, M., Fisher, J., Hickerton, C., Petersen, K., & McClaren, B. (2016). Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: A qualitative study. *The Australian & New Zealand Journal of Obstetrics & Gynecology*, 56(6), 605–613.

<https://doi-org.ezproxy.universidadeuropea.es/10.1111/ajo.12501>

Irani, M., Khadivzadeh, T., Asghari Nekah, S. M., Ebrahimipour, H., & Tara, F. (2018). Emotional and Cognitive Experiences of Pregnant Women Following Prenatal Diagnosis of Fetal Anomalies: A Qualitative Study in Iran. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 7(1), 22–31.

<http://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.40843>

Kamranpour, B., Noroozi, M., & Bahrami, M. (2020b). A qualitative study exploring the needs related to the health system in women with experience of pregnancy termination due to fetal anomalies in Iran. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 20(1), 573.

<https://doi-org.ezproxy.universidadeuropea.es/10.1186/s12884-020-03274-3>

Kamranpour, B., Noroozi, M., & Bahrami, M. (2020a). Psychological experiences of women with pregnancy termination due to fetal anomalies: a qualitative study from the perspective of women, their spouses, and healthcare providers in Iran. *Reproductive Health*, 17(1), 109.

<https://doi-org.ezproxy.universidadeuropea.es/10.1186/s12978-020-00959-y>

- Kamranpour, B., Noroozi, M., & Bahrami, M. (2019). Supportive needs of women who have experienced pregnancy termination due to fetal abnormalities: a qualitative study from the perspective of women, men, and healthcare providers in Iran. *BMC Public Health*, 19(1), 507. <https://doi-org.ezproxy.universidadeuropea.es/10.1186/s12889-019-6851-9>
- Lafarge, C., Mitchell, K., & Fox, P. (2017a). Posttraumatic growth following pregnancy termination for fetal abnormality: the predictive role of coping strategies and perinatal grief. *Anxiety, Stress, and Coping*, 30(5), 536–550. <https://doi.org/10.1080/10615806.2016.1278433>
- Lafarge, C., Mitchell, K., Breeze, A. C. G., & Fox, P. (2017b). Pregnancy termination for fetal abnormality: are health professionals' perceptions of women's coping congruent with women's accounts? *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 60. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1238-3>
- Ley Orgánica 9/1985, de 5 de Julio. Disposiciones generales, BOE, núm. 166, de 12 de Julio de 1985. <https://www.boe.es/boe/dias/1985/07/12/pdfs/A22041-22041.pdf>
- Ley Orgánica 2/2010, de 3 de Marzo, para la salud sexual y reproductiva e interrupción voluntaria del embarazo, BOE, núm. 55, de 4 de marzo de 2010. <https://www.boe.es/boe/dias/2010/03/04/pdfs/BOE-A-2010-3514.pdf>
- Ley Orgánica 11/2015, de 21 de Septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo, BOE, núm. 227, de 22 de Septiembre de 2015. <https://www.boe.es/boe/dias/2015/09/22/pdfs/BOE-A-2015-10141.pdf>
- López Fuentetajaa, A. M., & Iriando Villaverdeb, O. (2018). Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. *Clínica Contemporánea*, 9(3), E25, 1–24. <https://doi.org/10.5093/cc2018a21>
- Lotto, R., Armstrong, N., & Smith, L. K. (2016). Care provision during termination of pregnancy following diagnosis of a severe congenital anomaly - A qualitative study of what is important to parents. *Midwifery*, 43, 14–20. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.10.003>

- Martos-López, I. M., Sánchez-Guisado, M. del M., & Guedes-Arbelo, C. (2016). Bereavement for perinatal death, unauthorized bereavement. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 7(2), 300-309.
<https://doi.org/10.20318/recs.2016.3454>
- Mauri, P. A., & Squillace, F. (2017). The experience of Italian nurses and midwives in the termination of pregnancy: a qualitative study. *The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care: The Official Journal of the European Society of Contraception*, 22(3), 227–232.
<https://doi-org.ezproxy.universidadeuropea.es/10.1080/13625187.2017.1318846>
- Ministerio de Sanidad Española. (s.f.). Datos Estadísticos. Interrupción Voluntaria del Embarazo Gob.es.
https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/embarazo/tablas_figuras.htm
- Moral de la Rubia, J., & Miaja Ávila, M. (2015). Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. *Pensamiento Psicológico*, 13(1).
<https://doi.org/10.11144/javerianacali.ppsi13-1.cemc>
- Moreno, B., Muñoz, M., Cuellar, J., Domancic, S., & Villanueva, J. (2018). Revisiones Sistemáticas: definición y nociones básicas. *Revista Clínica de Periodoncia, Implantología y Rehabilitación Oral*, 11(3), 184–186.
<https://doi.org/10.4067/s0719-01072018000300184>
- Patrício, S. de S., Gregório, V. R. P., Pereira, S. M., & Costa, R. (2019). Fetal abnormality with possibility of legal termination: maternal dilemmas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(suppl 3), 125–131.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0234>
- Qian, J., Sun, S., Yang, M., Zhou, X., Wu, M., & Yu, X. (2020). Psychological trajectories of Chinese women undergoing pregnancy termination for fetal abnormality: A descriptive qualitative study using expressive writing. *Journal of Clinical Nursing*, 29(19–20), 3667–3678.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15386>
- Real Academia Española. (s.f.). Cultura. En Diccionario de la lengua española.
<https://dle.rae.es/duelo>
- Red el hueco de mi vientre. (2013). Red el hueco de mi vientre.
<https://www.redelhuecodemivientre.es>

- Serrano Navarro, J.R., López Arregui, E., Marl Juan, J.M., Rey Novoa, M., Gutiérrez Ales, J., & Lertxundi Barañano, R. (s.f.). Protocolos SEGO/SEC. Guía para la interrupción voluntaria del embarazo (IVE). *Sociedad Española de Contracepción (SEC)*. *Sec.es*.
http://hosting.sec.es/descargas/PS_IVE.pdf
- Santos Redondo, P., Yáñez Otero, A., & Al-Adib Mendiri, M. (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. *Servicio Extremeño de Salud (SES)*.
<https://psicologosemergenciasbalears.files.wordpress.com/2015/06/libro-duelo-ses.pdf>
- Steen, S. E. (2015). Perinatal death: Bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(2), 79–86.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.2.79>
- Sun, J.-C., Rei, W., Chang, M.-Y., & Sheu, S.-J. (2018). The Experiences of Fathers Whose Spouses Are Hospitalized for Pregnancy Termination Due to Fetal Chromosome Abnormality in Taiwan. *The Journal of Nursing Research: JNR*, 26(4), 297–305.
<https://doi-org.ezproxy.universidadeuropea.es/10.1097/jnr.0000000000000246>
- Tinedo, M. J., Santander P, F., Alonso F, J., Herrera H, A., Colombo S, C., & Díaz, M. (2016). Muerte fetal: caracterización epidemiológica. *Salus*, 20 (2), 37–43.
http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-71382016000200008
- Vedia Domingo, V. (2016). Duelo patológico Factores de riesgo y protección. *Psicociencias.org*.
https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Duelo_patologico.pdf
- Yenal, K., Tektaş, P., Dönmez, A., & Okumuş, H. (2021). Perinatal Loss: Experiences of Midwives and Nurses. *Omega- Journal of Death and Dying*.
<https://doi-org.ezproxy.universidadeuropea.es/10.1177/00302228211029143>
- Zwerling, B., Rousseau, J., Ward, K. M., Olshansky, E., Lo, A., Thiel de Bocanegra, H., & Harken, T. (2021). “It’s a horrible assignment”: A qualitative study of labor and delivery nurses’ experience caring for patients undergoing labor induction for fetal anomalies or fetal demise. *Contraception*, 104(3), 301–304.
<https://doi-org.ezproxy.universidadeuropea.es/10.1016/j.contraception.2021.04.014>

9 ANEXOS

Anexo 1: Ejemplo de CASPE; Estudio cualitativo (Mauri & Squillace, 2017).

The experience of Italian nurses and midwives in the termination of pregnancy: a qualitative study. (Mauri & Squillace, 2017)

A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?

Preguntas "de eliminación"			
1 ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?	<input checked="" type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO SÉ	<input type="radio"/> NO
PISTA: Considera - ¿Queda implícita/explicita la pregunta de investigación? - ¿Se identifica con claridad el objetivo/s de investigación? - ¿Se justifica la relevancia de los mismos?			
2 ¿Es congruente la metodología cualitativa?	<input checked="" type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO SÉ	<input type="radio"/> NO
PISTA: Considera - Si la investigación pretende explorar las conductas o experiencias subjetivas de los participantes con respecto al fenómeno de estudio. - ¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta a los objetivos de investigación planteados?			
3 ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?	<input checked="" type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO SÉ	<input type="radio"/> NO
PISTA: Considera - Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido (p.ej. fenomenología, teoría fundamentada, etnología, etc.).			

6 ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?	<input type="radio"/> SÍ	<input checked="" type="radio"/> NO SÉ	<input type="radio"/> NO
PISTA: Considera - Si el investigador ha examinado de forma crítica su propio rol en el proceso de investigación (el investigador como instrumento de investigación), incluyendo sesgos potenciales: - En la formulación de la pregunta de investigación. - En la recogida de datos, incluida la selección de participantes y la elección del ámbito de estudio. - Si el investigador refleja y justifica los cambios conceptuales (reformulación de la pregunta y objetivos de la investigación) y metodológicos (criterios de inclusión, estrategia de muestreo, técnicas de recogida de datos, etc.).			
7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?	<input checked="" type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO SÉ	<input type="radio"/> NO
PISTA: Considera - Si el investigador ha detallado aspectos relacionados con: - El consentimiento informado. - La confidencialidad de los datos. - El manejo de la vulnerabilidad emocional (efectos del estudio sobre los participantes durante y después del mismo como consecuencia de la toma de conciencia de su propia experiencia). - Si se ha solicitado aprobación de un comité ético.			

Preguntas "de detalle"

4 ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?	<input checked="" type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO SÉ	<input type="radio"/> NO
PISTA: Considera si - Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes. - Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento que requería el estudio. - El investigador explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio.			
5 ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?	<input checked="" type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO SÉ	<input type="radio"/> NO
PISTA: Considera si - El ámbito de estudio está justificado. - Si se especifica claramente y justifica la técnica de recogida de datos (p. ej. entrevistas, grupos de discusión, observación participante, etc.). - Si se detallan aspectos concretos del proceso de recogida de datos (p. ej. elaboración de la guía de entrevista, diseño de los grupos de discusión, proceso de observación). - Si se ha modificado la estrategia de recogida de datos a lo largo del estudio y si es así, ¿explica el investigador cómo y por qué? - Si se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/video, cuaderno de campo, etc.). - Si el investigador alcanza la saturación de datos y reflexiona sobre ello.			

B/ ¿Cuáles son los resultados?

8 ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?	<input checked="" type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO SÉ	<input type="radio"/> NO
PISTA: Considera - Si hay una descripción detallada del tipo de análisis (de contenido, del discurso, etc.) y del proceso. - Si queda claro cómo las categorías o temas emergentes derivaron de los datos. - Si se presentan fragmentos originales de discurso significativos (verbatim) para ilustrar los resultados y se referencia su procedencia (p. ej. entrevistado 1, grupo de discusión 3, etc.) - Hasta qué punto se han tenido en cuenta en el proceso de análisis los datos contradictorios (casos negativos o casos extremos). - Si el investigador ha examinado de forma crítica su propio rol y su subjetividad de análisis.			
9 ¿Es clara la exposición de los resultados?	<input checked="" type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO SÉ	<input type="radio"/> NO
PISTA: Considera si - Los resultados corresponden a la pregunta de investigación. - Los resultados se exponen de una forma detallada, comprensible. - Si se comparan o discuten los hallazgos de la investigación con los resultados de investigaciones previas. - Si el investigador justifica estrategias llevadas a cabo para asegurar la credibilidad de los resultados (p.ej. triangulación, validación por los participantes del estudio, etc.) - Si se reflexiona sobre las limitaciones del estudio.			

C/¿Son los resultados aplicables en tu medio?

10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?	<input checked="" type="radio"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO SÉ	<input type="checkbox"/> NO
<p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none">-El investigador explica la contribución que los resultados aportan al conocimiento existente y a la práctica clínica.- Se identifican líneas futuras de investigación.-El investigador reflexiona acerca de la transferibilidad de los resultados a otros contextos.			

CASPE

Anexo 2: Ejemplo de CASPE; Estudio Cuantitativo (Plantilla de cohortes) (Lafarge et al., 2017a).

Posttraumatic growth following pregnancy termination for fetal abnormality: the predictive role of coping strategies and perinatal grief (Lafarge et al., 2017a)

A/ ¿Son los resultados del estudio válidos?

Preguntas de eliminación

<p>1 ¿El estudio se centra en un tema claramente definido?</p> <p>PISTA: Una pregunta se puede definir en términos de</p> <ul style="list-style-type: none"> - La población estudiada. - Los factores de riesgo estudiados. - Los resultados "outcomes" considerados. - ¿El estudio intentó detectar un efecto beneficioso o perjudicial? 	<p><input checked="" type="radio"/> SÍ <input type="radio"/> NO SÉ <input type="radio"/> NO</p>
<p>2 ¿La cohorte se reclutó de la manera más adecuada?</p> <p>PISTA: Se trata de buscar posibles sesgos de selección que puedan comprometer que los hallazgos se puedan generalizar.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿La cohorte es representativa de una población definida? - ¿Hay algo "especial" en la cohorte? - ¿Se incluyó a todos los que deberían haberse incluido en la cohorte? - ¿La exposición se midió de forma precisa con el fin de minimizar posibles sesgos? 	<p><input checked="" type="radio"/> SÍ <input type="radio"/> NO SÉ <input type="radio"/> NO</p>

Preguntas de detalle

<p>3 ¿El resultado se midió de forma precisa con el fin de minimizar posibles sesgos?</p> <p>PISTA: Se trata de buscar sesgos de medida o de clasificación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Los autores utilizaron variables objetivas o subjetivas? - ¿Las medidas reflejan de forma adecuada aquello que se supone que tiene que medir? - ¿Se ha establecido un sistema fiable para detectar todos los casos (por ejemplo, para medir los casos de enfermedad)? - ¿Se clasificaron a todos los sujetos en el grupo exposición utilizando el mismo tratamiento? - ¿Los métodos de medida fueron similares en los diferentes grupos? - ¿Eran los sujetos y/o el evaluador de los resultados ciegos a la exposición (si esto no fue así, importa)? 	<p><input checked="" type="radio"/> SÍ <input type="radio"/> NO SÉ <input type="radio"/> NO</p>
---	---

<p>4 ¿Han tenido en cuenta los autores el potencial efecto de los factores de confusión en el diseño y/o análisis del estudio?</p> <p>PISTA: Haz una lista de los factores que consideras importantes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Busca restricciones en el diseño y en las técnicas utilizadas como, por ejemplo, los análisis de modelización, estratificación, regresión o de sensibilidad utilizados para corregir, controlar o justificar los factores de confusión. <p>Lista:</p>	<p><input type="radio"/> SÍ <input checked="" type="radio"/> NO SÉ <input type="radio"/> NO</p>
---	---

<p>5 ¿El seguimiento de los sujetos fue lo suficientemente largo y completo?</p> <p>PISTA:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Los efectos buenos o malos deberían aparecer por ellos mismos. - Los sujetos perdidos durante el seguimiento pueden haber tenido resultados distintos a los disponibles para la evaluación. - En una cohorte abierta o dinámica, ¿hubo algo especial que influyó en el resultado o en la exposición de los sujetos que entraron en la cohorte? 	<p><input type="radio"/> SÍ <input checked="" type="radio"/> NO SÉ <input type="radio"/> NO</p>
---	---

B/ ¿Cuáles son los resultados?

<p>6 ¿Cuáles son los resultados de este estudio?</p> <p>PISTA:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cuáles son los resultados netos? - ¿Los autores han dado la tasa o la proporción entre los expuestos/no expuestos? - ¿Cómo de fuerte es la relación de asociación entre la exposición y el resultado (RR)? 	<p>El 65,84 % (n = 106) de las mujeres puntuaron por encima de 34 en "duelo activo"; el 44,72 % (n = 72) por encima de 30 en "dificultad de afrontamiento"; el 52,17 % (n = 84) por encima de 27 en "desesperación" y el 55,28 % (n = 89) por encima de 91 para "duelo general".</p>
<p>7 ¿Cuál es la precisión de los resultados?</p>	<p>ALTA</p>

C/ ¿Son los resultados aplicables a tu medio?

<p>8 ¿Te parecen creíbles los resultados?</p> <p><i>PISTA: ¡Un efecto grande es difícil de ignorar!</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Puede deberse al azar, sesgo o confusión? - ¿El diseño y los métodos de este estudio son lo suficientemente defectuosos para hacer que los resultados sean poco creíbles? <p><i>Considera los criterios de Bradford Hill (por ejemplo, secuencia temporal, gradiente dosis-respuesta, fortaleza de asociación, verosimilitud biológica).</i></p>	<p><input checked="" type="radio"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO SÉ <input type="checkbox"/> NO</p>
<p>9 ¿Los resultados de este estudio coinciden con otra evidencia disponible?</p>	<p><input checked="" type="radio"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO SÉ <input type="checkbox"/> NO</p>
<p>10 ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Los pacientes cubiertos por el estudio pueden ser suficientemente diferentes de los de tu área. - Tu medio parece ser muy diferente al del estudio. - ¿Puedes estimar los beneficios y perjuicios en tu medio? 	<p><input checked="" type="radio"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO SÉ <input type="checkbox"/> NO</p>
<p>11 ¿Va a cambiar esto tu decisión clínica?</p>	<p>SI</p>