

TRABAJO FINAL DE GRADO  
EL DUELO GESTACIONAL Y PERINATAL Y SU ABORDAJE DESDE EL  
TRABAJO SOCIAL EN VALENCIA



VNIVERSITAT  
DE VALÈNCIA

**4º TRABAJO SOCIAL**

**Curso 2023/2024**

Alumna: Nuria Alcalde Vedri

Tutora académica: Andrea Sixto Costoya

Fecha de entrega: 03/06/2024

## Tabla de Contenido

1. Introducción.....	4
2. Objeto de investigación .....	5
3. Marco Teórico.....	7
4. Hipótesis .....	18
5. Objetivos.....	19
5.1. Objetivo general.....	19
5.2. Objetivos específicos .....	19
6. Metodología.....	19
6.1. Muestra y Procedimiento .....	19
6.2. Análisis.....	21
7. Resultados.....	22
7.1. Resultados del cuestionario a los/as pacientes.....	22
7.2. Resultados de las entrevistas a los/as profesionales sanitarios .....	41
8. Discusión .....	44
9. Conclusiones.....	51
10. Referencias bibliográficas .....	53
11. Anexos .....	56

## Resumen

El duelo gestacional y perinatal representa un desafío emocional significativo para las familias, requiriendo un apoyo especializado y sensible. En este contexto, el Trabajo Social emerge como un pilar fundamental para brindar acompañamiento integral a quienes atraviesan estas pérdidas. La investigación tiene como estudio la actuación del Trabajo Social en la asistencia a personas que han experimentado una pérdida gestacional o perinatal en Valencia. Se destaca la importancia de una intervención coordinada y empática, adaptada a las necesidades individuales de cada familia. Se enfatiza la colaboración interdisciplinaria entre profesionales de la salud y el Trabajo Social para garantizar una atención efectiva. Los resultados obtenidos subrayan la diversidad de percepciones sobre el duelo gestacional y perinatal, evidenciando la necesidad de sensibilizar a la comunidad y mejorar la difusión de los recursos de apoyo disponibles. Se propone fortalecer la comunicación y la información para garantizar un apoyo adecuado en momentos tan delicados.

**Palabras clave:** Duelo gestacional, perinatal, Trabajo Social, acompañamiento integral, colaboración interdisciplinaria, recursos de apoyo.

## 1. Introducción

El duelo perinatal y gestacional es un tema que a menudo evitamos abordar, quizás porque enfrentarse a la pérdida de un hijo/a antes de su nacimiento es una experiencia abrumadora y desgarradora que preferiríamos no enfrentar. Sin embargo, para algunas familias, esta dolorosa realidad es parte de su historia, una parte que deja cicatrices emocionales, profundas y duraderas.

Este trabajo va más allá de ser un simple ejercicio académico para mí; es una muestra de empatía hacia aquellas familias que, como la mía, han tenido que enfrentarse a la devastadora pérdida de un ser querido antes de su llegada al mundo. A través de estas páginas, mi objetivo es no solo profundizar en mi comprensión del duelo perinatal y gestacional, sino también encontrar formas significativas de apoyar a las familias que atraviesan este difícil proceso. Desde mi perspectiva en el Trabajo Social, estoy convencida de que hay mucho que puedo hacer para acompañar a estas familias en su viaje de duelo, brindándoles el apoyo y la comprensión que tanto necesitan en momentos tan dolorosos.

Las experiencias personales que me han contado las diferentes familias y profesionales, han sido una fuente constante de inspiración y motivación para adentrarme en este tema sensible y complejo. A través de ellas, he aprendido que el duelo perinatal y gestacional es una realidad a menudo ignorada y poco comprendida, pero que merece ser reconocida y abordada con la misma sensibilidad y compasión que cualquier otra forma de pérdida. Es por eso que en estas páginas, me comprometo a explorar los diferentes aspectos de este doloroso proceso, con la esperanza de arrojar luz sobre un tema que es fundamental para nuestra comprensión del ser humano y su capacidad de resiliencia ante la adversidad.

## 2. Objeto de investigación

El objeto de investigación de este trabajo es el duelo gestacional y perinatal desde la perspectiva del Trabajo Social en la ciudad de Valencia, buscando comprender y analizar cómo los profesionales del Trabajo Social pueden intervenir de manera efectiva y empática en el acompañamiento a las familias que enfrentan la pérdida de un embarazo o un recién nacido/a, con la finalidad de identificar y promover prácticas que mejoren el apoyo ofrecido a estas familias y contribuyan a su bienestar emocional y social.

Para lograr estos objetivos, se desarrolla un enfoque metodológico mixto que incluye la aplicación de cuestionarios y la realización de entrevistas semiestructuradas a profesionales del ámbito sanitario de manera que la combinación de métodos cualitativos y cuantitativos permite obtener una visión integral de las prácticas actuales y de las necesidades no cubiertas en el proceso de duelo. Los cuestionarios se diseñarán para recopilar datos cuantitativos sobre las experiencias, percepciones y prácticas de los profesionales de la salud en relación con el duelo gestacional y perinatal, incluyendo aspectos como la frecuencia de interacción con familias en duelo, los tipos de apoyo ofrecido y las percepciones sobre la efectividad de estos apoyos, y las entrevistas permitirán explorar en profundidad las experiencias y opiniones de los profesionales, abordando temas como los desafíos encontrados en el apoyo a las familias, las estrategias utilizadas y las áreas donde se percibe una necesidad de mejora, realizadas en un ambiente ético y respetuoso, garantizando la confidencialidad y el consentimiento informado de los/as participantes.

La importancia de este estudio radica en la necesidad de un enfoque interdisciplinario y especializado en el acompañamiento del duelo gestacional y perinatal, ya que según datos recientes del Instituto Nacional de Estadística (INE), las tasas de mortalidad perinatal en España siguen siendo una preocupación significativa, con aproximadamente 3,5 muertes por cada 1.000 nacimientos en 2022, lo cual subraya la necesidad urgente de proporcionar apoyo adecuado a las familias afectadas. Además, investigaciones previas han demostrado que la falta de apoyo emocional y social adecuado puede tener efectos negativos a largo plazo en la salud mental de los padres y madres en duelo, quienes sin el apoyo necesario pueden experimentar problemas como depresión, ansiedad y trastornos de estrés postraumático, y en este contexto, el rol del Trabajo Social es crucial para ofrecer

un acompañamiento integral que no solo aborde las necesidades emocionales, sino también las prácticas sociales que puedan surgir durante el proceso de duelo.

Por lo tanto, este trabajo no solo busca visibilizar la importancia del acompañamiento en el duelo gestacional y perinatal, sino también proporcionar datos concretos y recomendaciones prácticas para mejorar las intervenciones desde el Trabajo Social en Valencia, con objetivos específicos que incluyen identificar las prácticas actuales, evaluando cómo los profesionales del Trabajo Social y otros/as profesionales de la salud están abordando el duelo gestacional y perinatal en Valencia, determinar las necesidades no cubiertas, identificando las áreas donde las familias en duelo no están recibiendo el apoyo necesario, y desarrollar recomendaciones, proponiendo mejoras y estrategias basadas en los hallazgos del estudio para fortalecer el apoyo interdisciplinario a las familias en duelo.

La colaboración entre diferentes disciplinas es esencial para desarrollar políticas y prácticas que realmente apoyen a las familias en uno de los momentos más difíciles de sus vidas, y la participación activa de trabajadores sociales, psicólogos, médicos y otros/as profesionales de la salud permitirá una intervención más holística y efectiva, mientras que la sensibilización sobre este tema y la formación continua de los profesionales son cruciales para asegurar un apoyo empático y adecuado a las familias que enfrentan la pérdida gestacional y perinatal.

### 3. Marco Teórico

En la sociedad contemporánea, la experiencia del embarazo y el nacimiento de un hijo se percibe como uno de los momentos más emocionantes y significativos en la vida de una persona. Sin embargo, en ocasiones, este proceso se ve marcado por situaciones dolorosas y difíciles de afrontar, como es el caso de la pérdida gestacional o perinatal. La muerte de un bebé antes o poco después de su nacimiento representa un desafío emocional abrumador para los padres y sus familias, que se enfrentan a una realidad inesperada y desgarradora.

El duelo gestacional y perinatal emerge como un fenómeno complejo y multifacético que demanda una atención sensible y especializada. En este contexto, el Trabajo Social desempeña un papel fundamental al ofrecer acompañamiento, apoyo y orientación a las familias afectadas durante este proceso tan delicado. En la ciudad de Valencia, donde existe todo tipo de riqueza cultural y diversidad social, surge la necesidad de comprender y abordar de manera integral el duelo gestacional y perinatal desde una perspectiva interdisciplinaria, donde el Trabajo Social se convierte en un pilar indispensable en la atención integral de las familias que atraviesan esta difícil situación.

La falta de comprensión y empatía que enfrentan las parejas que sufren la pérdida de un bebé durante la gestación es una realidad compleja. Esta situación, que se complica aún más por la insensibilidad del personal médico, ha generado una importante movilización por parte de asociaciones y profesionales.

En el ámbito de la salud perinatal, es crucial comprender y definir con precisión una serie de términos relacionados con situaciones delicadas y trascendentales, como lo son la muerte o pérdida fetal, la muerte o pérdida perinatal, el aborto espontáneo y la mortalidad perinatal. Estos conceptos, aunque interrelacionados, poseen matices específicos que requieren una atención detallada para comprender su impacto en la salud materna, fetal y neonatal, así como en el bienestar emocional de las familias involucradas.

La muerte o pérdida fetal, también conocida como muerte intrauterina, se refiere a la pérdida de un feto después de las 22 semanas de gestación y antes o durante el parto. Es importante destacar que se clasifica como mortinato al bebé que muere después de las

28 semanas de embarazo, pero también antes del parto o durante este. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), cada año se producen casi 2 millones de muertes prenatales, lo que equivale a una cada 16 segundos. Alarmantemente, más del 40% de estas muertes perinatales ocurren durante el parto, un hecho que podría evitarse con una atención obstétrica más respetuosa y de mayor calidad, incluyendo un control sistemático y acceso oportuno a la atención obstétrica de urgencia cuando sea necesario (WHO, 2019).

El momento en el cual se considera que una muerte durante el embarazo es una muerte fetal, aunque varía significativamente según diferentes definiciones médicas, definiciones legislativas o de sistemas de medición, como las semanas de gestación o el peso al nacer. Inicialmente, las definiciones internacionales, como la de la OMS, mencionada anteriormente, se centran en las muertes producidas a partir de las 28 semanas de gestación debido a que, a partir de este punto, un bebé tenía cierta posibilidad de sobrevivir en caso de un parto prematuro. Sin embargo, con los avances médicos, esta definición se amplió hasta las 22 semanas, ya que se mejoró la posibilidad de supervivencia de los bebés prematuros (Cassidy, 2013).

En el contexto legislativo español, desde que entró en vigor la Ley de 8 Junio de 1957 del Registro Civil mediante el Reglamento de la Ley del Registro Civil 1958, la muerte fetal se define como aquella que ocurre a partir de los 180 días de gestación, es decir, 26 semanas. Esto implica una obligación legal de inscribir estas muertes en el registro civil, aunque no se requiere para las que ocurren antes de este período, aunque sí se anima y acepta su registro. Esta definición también tiene implicaciones en los derechos legales relacionados con permisos de maternidad y paternidad (Cassidy, 2013).

En términos generales, las muertes fetales son aquellas que se producen por causas naturales y excluyen las interrupciones del embarazo por motivos médicos, como anomalías fetales incompatibles con la vida o riesgos graves para la salud de la madre. Es decir, no se consideran muertes fetales aquellas que son resultado de intervenciones médicas necesarias para preservar la vida o la salud de la madre o del feto.

Por otro lado, la muerte o pérdida perinatal, definida como la suma de la muerte fetal y la muerte neonatal, abarca un período crítico en el ciclo reproductivo humano que



va desde las 22 semanas de gestación hasta los 27 días posparto. La conceptualización de este término también varía según los países, lo que dificulta su comparación y estandarización. En el contexto español, la mortalidad perinatal se refiere al número de muertes ocurridas desde la semana 28 de gestación hasta los primeros siete días de vida por cada 1.000 nacidos vivos y muertos, mientras que la tasa de mortalidad neonatal contempla el número de muertes ocurridas desde el nacimiento hasta los 28 días de vida en un año dado por cada 1.000 nacidos vivos en ese mismo año (González Castroagudín et al., 2013).

La muerte perinatal surge como una categoría en los años 40, cuando se reconoció la relación entre la muerte fetal tardía y la muerte neonatal. Esta comprensión llevó a la creación de un período perinatal que abarca ambos eventos. Es fundamental destacar que si bien la muerte perinatal y el duelo perinatal están relacionados, no son conceptos idénticos en la actualidad. La muerte perinatal se refiere al evento biológico de la pérdida del feto o el neonato, mientras que el duelo perinatal abarca las respuestas emocionales y psicológicas de los padres y las familias ante esta pérdida. (Cassidy, 2013).

Por último, el término aborto espontáneo se refiere a la pérdida del embarazo antes de las 22 semanas de gestación. Se establece una distinción en función de la viabilidad del feto, es decir, por debajo de la semana 22, cualquier pérdida se clasifica como aborto, mientras que por encima de esta semana se considera muerte fetal (González Castroagudín et al., 2013).

La mortalidad perinatal y neonatal es un fenómeno complejo influenciado por diversos factores. González Castroagudín et al. (2013) señalan que el nivel socioeconómico, la edad gestacional y las características propias de la gestación son elementos determinantes en este contexto. En muchos casos, la muerte perinatal y neonatal resulta de la combinación de múltiples causas o carece de una causa específica identificable.

Huiza et al. (2003) agregan que la etiología de la muerte fetal y neonatal puede atribuirse a factores patogénicos de origen multifactorial que afectan tempranamente la unidad madre-concepto. Estos factores incluyen alteraciones tisulares de tipo nutricional y vascular, defectos funcionales debido a la inmadurez de los órganos, respuesta inflamatoria (como en el caso de infecciones), anomalías anatómicas y privación socioafectiva.

En la tarea de identificar la causa de la muerte fetal, suele presentarse la dificultad de no poder identificar una razón específica en muchos casos. Este desafío puede estar influenciado significativamente por las pruebas de anatomía patológica realizadas y la experiencia del patólogo en autopsias perinatales. A pesar de ello, diversas causas principales de muerte fetal han sido identificadas, entre las que se destacan problemas relacionados con la placenta y el crecimiento fetal reducido, hemorragia anteparto, desprendimiento de la placenta, anomalías congénitas, infecciones maternas, preeclampsia, complicaciones del cordón umbilical, diabetes, colestasis y parto prematuro (Valladares et al., 2013).

A pesar de la dificultad de encontrar las causas, es cierto que existen algunos factores de riesgo más comunes asociados con la muerte fetal, incluyen la disminución de los movimientos fetales, el crecimiento fetal reducido, la posición supina durante el sueño, la obesidad y las decisiones sobre el momento del parto en casos de embarazos de alto riesgo (Valladares et al., 2013). Es importante destacar que la presencia de uno o más factores de riesgo no necesariamente indica que haya sido la causa de la muerte fetal, ya que muchos bebés nacen vivos y saludables incluso cuando estos factores están presentes.

Además, las madres pueden estar expuestas a factores externos, modificables o no, que también influyen en el riesgo de muerte fetal. El consumo de tabaco, alcohol y drogas como la cocaína son ejemplos de factores externos modificables que pueden aumentar este riesgo. Por otro lado, las infecciones como TORCH, *Listeria*, parvovirus B19, *Coxsackie*, *Leptospirosis*, sífilis y varicela zóster, así como los traumatismos, son ejemplos de factores externos no modificables que pueden causar muerte fetal. Entre los factores fetales se incluyen malformaciones, alteraciones genéticas e infecciones (Elvira et al., 2008).

La mortalidad fetal y perinatal representa uno de los desafíos más sensibles en el ámbito de la salud materno-infantil. En este contexto, surge la tasa de mortalidad fetal y perinatal, que constituye un indicador crítico en la evaluación de la salud pública, proporcionando información crucial para la evaluación de estrategias sanitarias orientadas a su reducción. Además, su monitoreo a lo largo del tiempo posibilita la comparación entre diferentes regiones y países. La disponibilidad de datos precisos permite la identificación de grupos con mayor riesgo de sufrir pérdidas gestacionales y perinatales, lo que a su vez,

junto con el análisis de las causas de dichas muertes, facilita el diseño de intervenciones preventivas tanto clínicas como sociales (Cassidy, 2018).

Los resultados nacionales proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) muestran un total de 1,501 muertes fetales tardías por causas relacionadas con la lista perinatal en el año 2022, es decir la tasa de mortalidad perinatal es de 4'08 por cada 1000 nacidos, abarcando tanto a individuos de sexo masculino como femenino. Abarca los fallecimientos fetales ocurridos a partir de la semana 22 de gestación y los fallecimientos neonatales durante los primeros 7 días de vida.

Este conjunto de información es crucial para comprender la dinámica y la magnitud de la mortalidad fetal en el contexto nacional durante ese año específico. Revela no solo la cantidad de muertes fetales tardías, sino también proporciona una visión inicial de cómo estos eventos están distribuidos en términos de sexo y etapa de gestación. En la siguiente Figura 1 se representa gráficamente la evolución de este indicador durante la última década.

**Figura 1**

*Tasa de Mortalidad Perinatal Nacional*



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

En la Comunidad Valenciana, la tasa de mortalidad perinatal en el año 2022 fue de 4.26 defunciones por cada mil nacidos. Este indicador, que abarca todas las edades y se considera el dato base sin considerar ninguna restricción específica, refleja el número

total de muertes ocurridas durante el período perinatal en relación con el número de nacimientos en la región durante el mismo período. Esta cifra proporciona una visión clara de la situación de la mortalidad perinatal en la Comunidad Valenciana en el año 2022, lo que es esencial para evaluar la salud reproductiva y la atención prenatal en la región. A continuación, se presenta en la Figura 2 un gráfico que ilustra la evolución de este indicador en los últimos 10 años.

**Figura 2**

*Tasa de Mortalidad Perinatal en la Comunidad Valenciana*



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

En el caso específico de la provincia de Valencia/València, durante el año 2022, se registró una tasa de 3.68 defunciones por cada mil nacidos. En la Figura 3 que sigue, se visualiza la trayectoria de este indicador a lo largo de los últimos 10 años.

**Figura 3**

*Tasa de Mortalidad Perinatal en la provincia de Valencia*



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

El duelo es un proceso único e irrepetible que se manifiesta como una reacción adaptativa natural, normal y esperable ante la pérdida de un ser querido (Bautista, 2013). Se desarrolla en diversas fases que varían en duración e intensidad, y puede adoptar diferentes formas según las circunstancias individuales y sociales del doliente (González Castroagudín et al., 2013).

Una de las formas del duelo es el "duelo anticipado", que ocurre antes de que tenga lugar la pérdida. Esta anticipación puede ayudar a atenuar la fase de impacto inicial y facilitar la evolución hacia la recuperación. Por otro lado, el "duelo patológico" se manifiesta cuando no se logra una adaptación completa a la pérdida, lo que puede llevar a la cronicidad del proceso y eventualmente a la depresión (González Castroagudín et al., 2013).

El proceso del duelo se desarrolla en varias etapas. La "fase de impacto" se caracteriza por una reacción emocional intensa que puede durar desde pocas horas hasta una semana después de la pérdida. Durante esta fase, la persona puede experimentar embotamiento emocional o una liberación emocional intensa, acompañada de una conducta semiautomática. La "fase de repliegue" o depresión se extiende durante semanas o meses, marcada por síntomas depresivos, episodios de protesta o irritación, y aislamiento social. Finalmente, la "fase de recuperación" se produce al cabo de seis meses o un año, durante la cual se retorna al funcionamiento previo y se establecen nuevos lazos afectivos (Vargas Solano, 2003).

Cuando la pérdida es la muerte de un bebé durante el embarazo o poco después del parto, se experimenta lo que se conoce como "duelo gestacional y perinatal". A menudo, este tipo de duelo se enfrenta con limitaciones para expresarse a nivel institucional y comunitario, lo que puede dificultar el proceso de recuperación. Contrario a la creencia popular de que la pérdida de un bebé antes de nacer no causa tanto dolor, es crucial comprender que el vínculo afectivo entre madre e hijo comienza a formarse desde el embarazo. La muerte de un hijo durante esta etapa también conlleva la pérdida de los sueños, ilusiones y expectativas tanto de los padres como de sus familiares (Bautista, 2013).

El Trabajo Social despliega una serie de funciones fundamentales ante la muerte gestacional y perinatal, centrándose en proporcionar apoyo emocional y en facilitar recursos que ayuden a las familias a transitar por este difícil proceso (Gea et al., 2017).

En primer lugar, el Trabajo Social se orienta hacia el apoyo emocional, empleando la escucha activa como una técnica esencial para reducir la ansiedad de los/as pacientes y sus familias. La empatía y la comprensión son clave en este primer contacto, que se establece como un espacio seguro para que las familias puedan expresar sus emociones en un momento de shock (Gea et al., 2017). El duelo se considera un proceso dinámico que implica oscilaciones en el estado de ánimo, con sensaciones de bienestar y malestar. Los/as profesionales reconocen que la intensidad de las emociones no sigue un curso lineal, y que los momentos de tristeza o desmotivación no deben interpretarse como "recaídas", sino como una parte natural del proceso (Lema & Varela, 2021).

Además del apoyo emocional, el Trabajo Social se encarga de informar a las familias sobre los recursos sociales y comunitarios disponibles para ellas. Aunque en los primeros momentos puede ser difícil para las familias prestar atención a estos recursos, es importante que sepan que existen servicios que pueden mejorar su calidad de vida y que serán tramitados cuando sea necesario (Gea et al., 2017).

Otra función esencial del Trabajo Social es la validación de la red de apoyo de la familia. Esto implica identificar las redes de apoyo existentes y, si es adecuado, implicarse en el proceso de la enfermedad. Se destaca la importancia de contar con el apoyo cercano de la familia extensa, tanto para el apoyo emocional como para proporcionar momentos de respiro a los cuidadores principales (Gea et al., 2017). Sin embargo, no siempre se debe asumir que existe una cercanía en el vínculo. Es crucial recordar que las familias están inmersas en una sociedad específica, lo que conlleva una variedad de ideas, valores, significados y formas de comprender lo que sucede, y esto afecta a cada persona de manera diferente (Garzon, 2023).

Además, el Trabajo Social se encarga de coordinar con el equipo médico que interviene en el proceso, facilitando la comunicación y estableciendo directrices comunes de trabajo con la familia. Las reuniones periódicas del equipo interdisciplinario son un

espacio para compartir información y experiencias, así como para planificar la intervención de manera coordinada (Gea et al., 2017).

Una vez establecido el contacto con las familias, los/as profesionales de Trabajo Social elaboran hipótesis de trabajo que guían la intervención psicosocial. Estas hipótesis trazan las líneas de la intervención y se ajustan a las necesidades específicas de cada familia (Gea et al., 2017). Los/as profesionales buscan una construcción participativa que considere el contexto de las personas y aborde las demandas de manera integral, teniendo en cuenta los determinantes de la salud y cómo estos se entrecruzan en una situación particular (Garzon, 2023).

Por otro lado, ante la inminencia de la muerte de un recién nacido, el Trabajo Social también desempeña un papel crucial en la implementación de intervenciones que respeten la identidad del neonato y brinden apoyo emocional a los padres, madres y familiares involucrados (Bautista, 2013). Desde el primer encuentro, desde el Trabajo Social, se trabaja en indagar cuánto conocimiento tienen las personas sobre su estado de salud y hasta qué punto lo comprenden, para que puedan participar activamente en su proceso de atención y cuidado. Además, se fomenta que formulen las preguntas necesarias que les permitan ejercer su derecho a recibir información clara y comprensible (Garzon, 2023).

Estas intervenciones incluyen el uso del nombre del bebé, la facilitación del contacto directo entre padres e hijo siempre que sea posible, y la comunicación clara, precisa y empática sobre la situación del neonato. Después de la muerte del neonato, el Trabajo Social continúa proporcionando apoyo emocional y facilitando el proceso de duelo de los padres, madres y la familia, ofreciendo un espacio íntimo para despedirse del bebé y brindando recursos y atención continua en el período posparto (Bautista, 2013).

En 2014, la Asamblea Mundial de la Salud dio un paso significativo al aprobar el Plan de Acción para Todos los Recién Nacidos. Este plan estableció una meta global ambiciosa, que para el año 2030, todos los países logren reducir la cifra de mortinatos a 12 o menos por cada 1000 nacimientos totales. Para el año 2019, 128 países, la mayoría de ellos con ingresos altos y medianos altos, habían alcanzado este objetivo crucial (World Health Organization [WHO], 2019).

Sin embargo, es importante destacar que aún hay numerosos países que no han alcanzado esta meta. De hecho, alrededor del 84 por ciento de todas las muertes perinatales ocurren en naciones con ingresos bajos y medianos bajos (WHO, 2019). Esta disparidad en las tasas de mortinatos refleja las profundas inequidades en el acceso a la atención médica y los recursos sanitarios entre las distintas regiones del mundo.

Además, es preocupante observar que, incluso en países con ingresos altos, persisten tasas significativas de muertes prenatales, especialmente entre grupos vulnerables y minorías étnicas (WHO, 2019). Este fenómeno subraya la necesidad de abordar no solo las disparidades económicas, sino también las desigualdades sociales y de acceso a la atención médica dentro de los países.

En este sentido, el Plan de Acción para Todos los Recién Nacidos no solo representa un compromiso global para reducir las tasas de mortinatos, sino también un llamado a la acción para abordar las causas subyacentes de estas disparidades y trabajar hacia un mundo donde todas las familias tengan acceso equitativo a la atención médica durante el embarazo y el parto.

En el año 2007, el Ministerio de Sanidad y Consumo de España desarrolló la "Estrategia de atención al parto normal en el Sistema Nacional de Salud" (Ministerio de Sanidad, 2021). Esta estrategia, elaborada con una amplia participación que incluyó instituciones, sociedades científicas, expertos en la materia, asociaciones ciudadanas y representantes de las Comunidades Autónomas, tenía como objetivo primordial proporcionar una atención multidisciplinaria integral a la mujer, al recién nacido y a la familia durante el proceso de parto y nacimiento. Se buscaba garantizar condiciones óptimas de seguridad, calidad y eficiencia en la gestión de la maternidad hospitalaria.

Posteriormente, la atención perinatal fue integrada en un marco más amplio, la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (ENSSR), aprobada en 2011. Esta estrategia aborda de manera diferencial la salud sexual y reproductiva, reconociendo la importancia de una atención integral que abarque todos los aspectos relacionados con la



reproducción y la maternidad. Esta integración permitió un enfoque más completo y coordinado para garantizar el bienestar de las mujeres, los recién nacidos y las familias en todas las etapas del proceso reproductivo.

Existe también, el Protocolo de Actuación de Enfermería Pediátrica: Final de la Vida del Neonato, elaborado para el Hospital Clínico de Valencia, aborda la atención pediátrica en una situación particularmente delicada: el final de la vida del neonato.

En este protocolo, se destaca la importancia del duelo como una respuesta emocional tras la pérdida, especialmente devastadora cuando se trata de la pérdida de un hijo neonato. Se reconoce la limitación de la medicina moderna para curar ciertos problemas neonatales, lo que hace crucial el acompañamiento a las familias en este proceso. También se reconoce el impacto emocional en los/as profesionales de la salud y se ofrecen herramientas para manejar el estrés.

El objetivo principal es crear una guía multidisciplinar para dignificar la atención al neonato y su familia al final de la vida. Los objetivos secundarios incluyen apoyar el duelo de la familia, proveer estrategias para el personal sanitario, elaborar un plan de cuidados consensuado para el neonato y crear un entorno adecuado para la despedida. Este protocolo está dirigido a todos los profesionales del Centro Neonatal del HCUV, así como al Equipo Directivo del Departamento Valencia Clínico-Malva-Rosa para asegurar recursos adecuados.

El protocolo destaca los pasos a seguir para garantizar el confort y bienestar del neonato y satisfacer las necesidades de los padres. Se reconoce que existen barreras en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) que dificultan la comunicación y atención. Asimismo, se proporcionan opciones para la madre en cuanto a la lactancia materna tras la pérdida del neonato, incluyendo la inhibición farmacológica, la donación al Banco de Leche, entre otras. Se establece el procedimiento a seguir en caso de que el neonato sea candidato para la donación de órganos. Por último, se ofrece orientación sobre los trámites administrativos necesarios, como la inscripción en el Registro Civil y la documentación requerida.

En el ámbito de la salud materno-infantil, la muerte gestacional y perinatal representa un desafío significativo que afecta no solo a las familias directamente implicadas, sino también al sistema de salud en su conjunto. En el contexto específico de España, así como en la Comunidad Valenciana y en la provincia de Valencia, comprender la situación actual de este fenómeno es crucial para desarrollar estrategias efectivas de prevención y atención. Desde la perspectiva epidemiológica, sociocultural y sanitaria, examinar la incidencia, los factores de riesgo, los recursos disponibles y las políticas de salud pública relacionadas con la muerte gestacional y perinatal proporciona un enfoque integral que orienta la acción tanto a nivel local, autonómico como nacional.

#### **4. Hipótesis**

Mediante la revisión de estudios científicos y documentos relacionados con el duelo, la muerte gestacional y perinatal, y el Trabajo Social Sanitario, surge la hipótesis que orienta la presente investigación. Esta hipótesis se origina a partir de una cuestión sobre el papel fundamental que desempeñan los trabajadores sociales en la atención a personas que han experimentado o están por enfrentar una muerte gestacional y/o perinatal.

La intervención de las/os trabajadoras/es sociales es esencial en el proceso de duelo neonatal y gestacional. Se espera que, a través de un enfoque que se centre en proporcionar apoyo emocional, asesoramiento y orientación sobre los recursos pertinentes, las trabajadoras sociales desempeñen un papel crucial en reducir el impacto psicosocial del duelo perinatal, facilitando la aceptación y promoviendo un afrontamiento saludable de la pérdida.

## **5. Objetivos**

### **5.1. Objetivo general**

Indagar sobre la actuación del/la trabajador/a social en la asistencia a personas que han experimentado una pérdida gestacional o perinatal en Valencia.

### **5.2. Objetivos específicos**

1. Conocer la perspectiva de otros/as profesionales sanitarios/as respecto a la necesidad y relevancia de contar con la figura de la trabajadora social en el ámbito de la pérdida gestacional y neonatal.
2. Examinar la realidad experimentada por las personas afectadas en relación con la atención recibida durante situaciones de pérdida gestacional o neonatal.

## **6. Metodología**

### **6.1. Muestra y Procedimiento**

La metodología de investigación se refiere al conjunto de técnicas, procedimientos y pasos utilizados para recolectar datos, analizar información y sacar conclusiones en un estudio particular. En el contexto del duelo perinatal y gestacional, se ha establecido una metodología adecuada para garantizar la fiabilidad de los datos, la replicación por otros expertos investigadores y el respeto por los principios éticos.

En primer lugar, el enfoque de estudio se centra en las familias que forman parte de la asociación NUBESMA. Se han utilizado cuestionarios (*Anexo 1*) como técnica principal para obtener información detallada sobre las áreas específicas que influyen en el proceso de duelo gestacional y perinatal del colectivo de estudio. Además, como parte de la investigación, se llevarán a cabo entrevistas semiestructuradas con respuesta abierta (*Anexo 2*) con profesionales del ámbito sanitario.

**Tabla 1***Codificación de los/as profesionales entrevistados/as*

<b>Código</b>	<b>Profesión</b>
E001	Pediatra
E002	Enfermera de Neonatología
E003	Técnico Especialista en Cuidados Auxiliares de Enfermería de Neonatología
E004	Psicología

El propósito de estas entrevistas es explorar la perspectiva de otras disciplinas sanitarias sobre la necesidad y relevancia de contar con las/os trabajadoras/es sociales en este contexto. Estas conversaciones proporcionarán una visión más amplia y enriquecedora sobre las dinámicas y necesidades presentes, complementando así la información obtenida a través de los cuestionarios.

Previamente a la distribución de los cuestionarios, se solicita el consentimiento informado de los/as participantes, de manera ética y clara, para que comprendan plenamente el propósito de su participación en la investigación. Se ha hecho hincapié en la confidencialidad de la información proporcionada y se garantiza la privacidad y seguridad de los datos obtenidos. Además, se informa que cualquier dato que permite la identificación es eliminado de las transcripciones posteriores, asegurando así el anonimato y la privacidad de los/as participantes.

Es importante destacar que este proceso se lleva a cabo respetando en todo momento los principios éticos y legales, cumpliendo con las normativas establecidas en la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

## 6.2. Análisis

Los datos de los cuestionarios, realizados y compartidos a través del software Google Formularios, fueron analizados de manera descriptiva utilizando estadísticos de frecuencias. Un total de 83 personas respondieron al cuestionario, lo que forma parte de la muestra. Cada pregunta del cuestionario fue analizada para determinar la distribución de respuestas y calcular el porcentaje correspondiente.

Además de los cuestionarios, se llevaron a cabo entrevistas cualitativas con cuatro profesionales médicos del Hospital Clínico de Valencia. Las entrevistas, todas de aproximadamente veinte minutos de duración, fueron grabadas para asegurar la precisión en la recolección de datos y posteriormente transcritas utilizando el software Word. Se llevaron a cabo en los despachos individuales de los/as profesionales dentro del hospital, lo que permitió un ambiente de privacidad y concentración, propiciando así conversaciones muy fluidas, sin apenas pausas ni interrupciones. Una vez transcritas, se llevó a cabo un análisis temático de las entrevistas, identificando patrones, tendencias y opiniones recurrentes en las respuestas de los/as profesionales sanitarios/as.

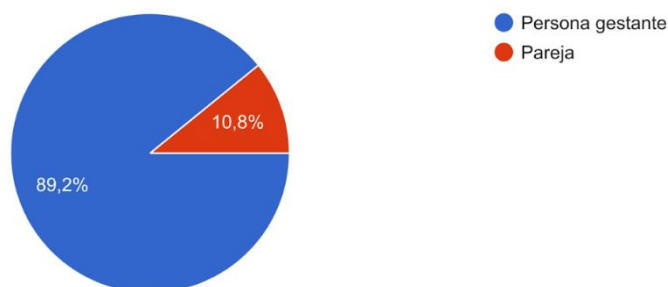
Este enfoque dual de recolección de datos, combinando cuestionarios estructurados y entrevistas en profundidad, permitió obtener una visión comprensiva y detallada sobre el proceso de duelo, la intervención profesional y el papel del Trabajo Social.

## 7. Resultados

### 7.1. Resultados del cuestionario a los/as pacientes

#### Figura 4

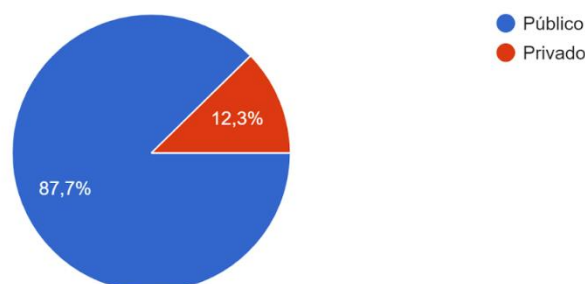
*Distribución de respuestas por tipo de encuestado*



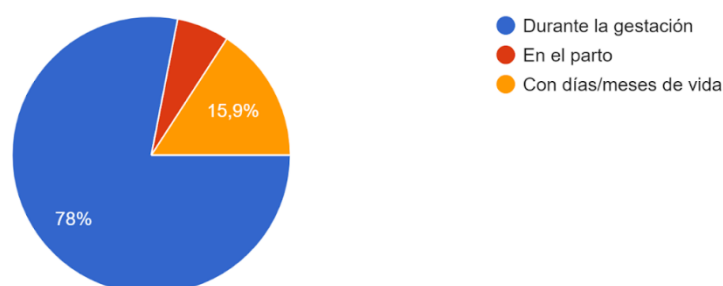
La gráfica muestra la distribución de respuestas al cuestionario acerca de la atención a la pérdida gestacional y perinatal desde el Trabajo Social Sanitario, enfocándose en quién responde al cuestionario. Según los datos presentados, el 90,2% de las respuestas provienen de personas gestantes, mientras que el 9,8% restante corresponde a las parejas de estas personas. Este análisis inicial sugiere un enfoque predominantemente centrado en las experiencias y perspectivas de las personas gestantes en el estudio, aunque se reconoce la participación de las parejas como un aspecto complementario.

#### *Municipio del Hospital*

Según el estudio sobre la atención a la pérdida gestacional y perinatal desde la perspectiva del Trabajo Social Sanitario, un 42% de los participantes afirmaron haber dado a luz en Valencia. Este dato nos señala la importancia de esta ciudad en el contexto de la maternidad y sugiere que es un lugar relevante para explorar más a fondo las experiencias relacionadas con el embarazo y la pérdida gestacional o perinatal.

**Figura 5***Titularidad del Hospital*

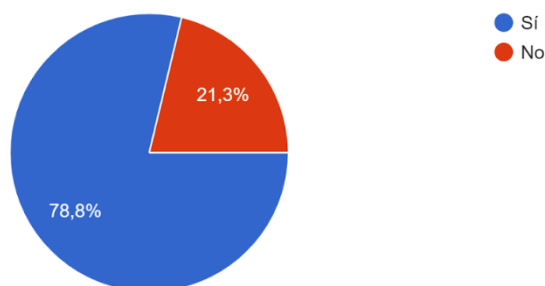
Los resultados del estudio revelan que un considerable 87,7% de los hospitales donde los encuestados dieron a luz son de titularidad pública, mientras que un 12,3% son de titularidad privada. Este dato destaca que predominan los hospitales públicos en el escenario de atención materno-infantil para la muestra estudiada. La alta proporción de hospitales públicos podría tener implicaciones importantes en términos de acceso a la atención médica durante el embarazo y el parto, así como en la percepción de la calidad y la experiencia del cuidado recibido.

**Figura 6***El bebé falleció*

Los datos recopilados muestran que la mayoría de los fallecimientos de los bebés ocurrieron durante la gestación, representando un 78% de los casos. Por otro lado, un 15,9% de los bebés fallecieron con días o meses de vida después del nacimiento, mientras que un 6,1% fallecieron durante el parto. Estos resultados sugieren una distribución diferencial en los momentos en que ocurren los fallecimientos perinatales, lo que puede tener implicaciones significativas en la experiencia de duelo y el apoyo emocional que requieren las personas afectadas.

### Figura 7

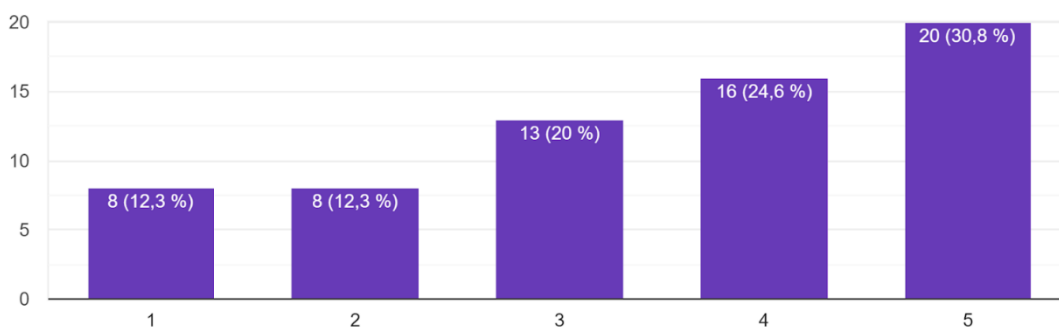
*Porcentaje de respuestas sobre si se informó acerca de la posibilidad de despedirse del bebé después del parto*



Los datos obtenidos de la pregunta acerca de si se informó a los participantes sobre la posibilidad de despedirse del bebé después del parto son claros. El 78,8% de los encuestados afirmaron haber recibido dicha información, mientras que el 21,3% indicaron que no se les había proporcionado esta opción. Estos resultados señalan una discrepancia en la comunicación sobre las alternativas disponibles para el proceso de despedida después del parto, lo que puede influir notablemente en la manera en que las personas enfrentan y procesan el duelo en esta situación.

### Figura 8

*Porcentaje de respuestas sobre el sentimiento respecto al trato durante la despedida*



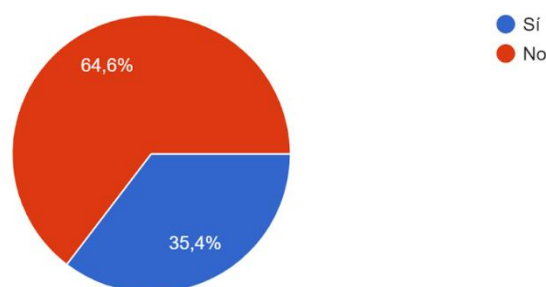
En el marco de la investigación realizada, se incluyó una pregunta dirigida a evaluar la percepción de los/as participantes respecto al trato recibido durante la despedida. Se solicitó a los encuestados que califican su experiencia en una escala del 1 al 5, donde 1 indicaba un trato muy negativo y 5 un trato muy positivo.



Los resultados revelan una diversidad de percepciones entre los/as participantes. El 12.3% de los encuestados calificaron su experiencia con una puntuación de 1, mientras que otro 12.3% la calificaron con un 2. En un rango intermedio, el 20% de los/as participantes asignaron una calificación de 3. Por otro lado, el 24.6% de los encuestados otorgaron una calificación de 4, indicando una experiencia positiva pero con ciertos matices. Finalmente, el 30.8% de los/as participantes otorgaron la máxima calificación, señalando una experiencia de despedida altamente satisfactoria.

### Figura 9

*Porcentaje de respuestas sobre el acompañamiento del entorno cercano en el proceso de duelo*



En el contexto de este estudio, se exploró la percepción de los participantes en relación con el apoyo proporcionado por sus seres más cercanos durante sus procesos de duelo. La consulta formulada se centró en comprender si los/as participantes sentían que su entorno cercano les había acompañado adecuadamente durante este período difícil.

Los datos recopilados muestran una división en las respuestas de los/as encuestados/as. El 64.6% de los/as participantes indicaron que no sintieron que su entorno cercano les había acompañado adecuadamente durante su proceso de duelo. Por otro lado, el 35.4% de los encuestados expresaron que sí sintieron un respaldo por parte de su entorno más próximo en este proceso.

*¿Cómo os ha acompañado vuestro entorno más cercano?*

Asimismo, la investigación revela una diversidad de experiencias y percepciones en cuanto al acompañamiento brindado por el entorno más cercano durante el proceso de duelo. Algunos participantes relataron una red de apoyo sólida y comprensiva que los

envolvió en un manto de calidez y cuidado. Por ejemplo, se mencionaron casos donde amigos y familiares no solo estuvieron presentes físicamente, sino que también ofrecieron consuelo, realizaron gestiones prácticas y compartieron momentos de compañía que aliviaron el peso del duelo.

Un/a participante expresó gratitud hacia su círculo íntimo, destacando cómo amigos y familiares organizaron visitas regulares, brindaron apoyo constante y ayudaron a mitigar el dolor. *“Haciéndonos saber que están ahí, acompañándonos en todo momento, muchas veces en silencio porque no hay nada que puedan decir que ayude a aliviar el dolor tan profundo que tenemos, pero nos hacían saber que estaban, para un abrazo, para llorar, para simplemente estar”*. *“Tiempo, espacio, empatía, no olvidando y participando en sus cumpleaños cada año.”*

En contraste, otros relatos reflejan una profunda herida causada por la falta de empatía y comprensión por parte de quienes rodeaban al doliente. En tales casos, el respeto por el duelo y las necesidades emocionales del individuo fueron pasados por alto, dando lugar a un sentimiento de soledad aún más abrumador. Un/a participante compartió cómo su entorno, en lugar de ofrecer un hombro en el que llorar, optó por ignorar su dolor, haciendo que la carga emocional fuera aún más difícil de sobrellevar. *“No lo han hecho, han respondido con silencio como si nuestro bebé no hubiera existido”*. *“Intentando olvidar la pérdida y no hablando de ello.”*

Por último, los relatos señalan la profunda influencia que las normas culturales y sociales tienen en la forma en que se percibe y se procesa el duelo. Algunos/as participantes destacaron cómo la falta de educación y conciencia sobre el tema condujo a respuestas desafortunadas por parte de su entorno, exacerbando su dolor en lugar de aliviarlo. Un/a participante reflexionó sobre cómo las actitudes de su entorno reflejaban una profunda falta de comprensión sobre el duelo, lo que resultaba en comentarios hirientes y acciones insensibles que solo aumentaban su sufrimiento. *“La sociedad no está preparada para acompañar un duelo”*. *“Como ha podido, pero sin las herramientas para poder hacerlo de una forma adecuada”*. *“Pensaban que si no hablaban del tema sería menos doloroso para nosotros y eso fue un error.”*

*¿Cuál es la frase que os han dicho y más os ha marcado?*

El análisis de las respuestas revela una amplia variedad de frases pronunciadas por individuos en el contexto del duelo, algunas de las cuales dejaron una marca profunda en los/as participantes. Estas frases reflejan una gama diversa de actitudes y percepciones hacia el duelo y la pérdida, así como una falta de sensibilidad en muchos casos.

Algunas respuestas a la pregunta, como *"Mejor ahora que después"* o *"Ya tendréis otro"*, sugieren una tendencia a minimizar la importancia de la pérdida y a normalizar el dolor experimentado por los dolientes. Estas expresiones pueden invalidar el dolor y la tristeza de quienes están de luto, dejando de lado su experiencia emocional única.

Otra tendencia común es utilizar la juventud como una justificación o un consuelo para la pérdida experimentada. Frases como *"Sois jóvenes, tendréis más hijos"* sugieren que la edad de los dolientes debería mitigar su dolor o compensar la pérdida.

Muchas frases expresadas por amigos/as, familiares y profesionales de la salud revelan una profunda falta de sensibilidad y empatía hacia el dolor de los/as dolientes. Expresiones como *"Pronto tendréis otro que no venga mal"* o *"Tienes más embriones, ¿no?"* sugieren una desconexión con la experiencia emocional del/la doliente y una falta de comprensión sobre el impacto de la pérdida.

Además de las frases insensibles, también hubo algunas expresiones que fueron profundamente reconfortantes para los dolientes. Frases como *"Eres madre, la mejor madre que tu hija pudo tener"* o *"Tiene una luz especial"* proporcionaron consuelo y validación emocional en momentos de profunda tristeza.

*¿Cuál crees que es el principal inconveniente que os habéis encontrado durante el proceso?*

Las respuestas a la pregunta de los/as participantes revelan una serie de desafíos significativos y problemas sistémicos que enfrentaron durante su proceso de duelo. Estos desafíos pueden clasificarse en varias categorías principales.

Los/as participantes destacaron la falta de empatía y sensibilidad tanto del personal médico como de su entorno social, contribuyendo a su sufrimiento. Un/a participante mencionó la *"falta de empatía de la gente tanto familiar como profesional"*, mientras que otro señaló *"la ignorancia del personal hospitalario, administrativo y de los servicios funerarios"*.

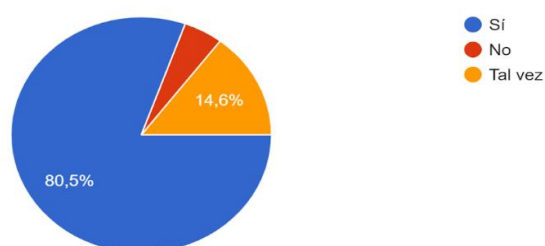
El tema del duelo perinatal sigue siendo un tabú en la sociedad, lo que resulta en una falta de apoyo y comprensión por parte de amigos/as, familiares e incluso profesionales médicos, dejando a los padres y madres sintiéndose excluidos/as y marginados/as. Un/a participante expresó cómo *"El tema 'bebé muerto' hace que ya nadie te trate igual. Quedas excluido socialmente"*.

Los/as participantes señalaron la dificultad para navegar por la burocracia asociada con la pérdida de un bebé, desde la inscripción legal hasta el acceso a servicios de apoyo, exacerbando su experiencia debido a la falta de información clara y apoyo insuficiente. Un participante mencionó *"La ignorancia del personal hospitalario, administrativo y de los servicios funerarios respecto a la burocracia del proceso"*.

La falta de información adecuada sobre el proceso de duelo y los recursos disponibles dejó a los/as participantes sintiéndose desorientados/as y poco preparados/as para enfrentar su pérdida. Un participante expresó la *"Falta de información tanto del personal como hacia los padres y la falta de acompañamiento posterior"* y otro participante mencionó *"Poca ayuda psicológica"* como uno de los principales inconvenientes que enfrentaron.

### Figura 10

Porcentaje de respuestas sobre la influencia del tabú social en el proceso de duelo por muerte gestacional y perinatal



Se investigó el impacto del tabú arraigado en la sociedad respecto a la muerte gestacional y perinatal en el proceso de duelo de los participantes. Los resultados obtenidos muestran que el 79,5% de los/as participantes respondieron afirmativamente, indicando que el tabú societario tuvo un impacto significativo en su proceso de duelo. Además, el 14,6% respondió "tal vez", sugiriendo una posible influencia del tabú en su duelo, mientras que solo el 4,8% respondió "no".

Los resultados revelan que el tabú en torno a la muerte gestacional y perinatal ha dejado una marca significativa en el proceso de duelo de los participantes. De los testimonios recopilados, la mayoría de los/as participantes mencionaron que el tabú les impidió expresar abiertamente sus sentimientos de dolor y pérdida. *“El no poder hablar libremente y expresar los sentimientos, no poder contar a la gente lo que ha pasado”*. La sociedad evitó abordar el tema de la muerte gestacional y perinatal, lo que llevó a los/as participantes a sentir que no podían desahogarse ni compartir su dolor con los demás. Esta falta de apertura y comprensión contribuyó a su sensación de aislamiento emocional, sentimiento de soledad y falta de apoyo emocional. *“La gente no quiere hablar de cosas dolorosas y no deja expresar el dolor, lo minimizan y lo ningunean. Genera una gran sensación de soledad e incomprensión.”*

*¿Cómo se dirigieron al darte la noticia del fallecimiento del bebé?*

Los resultados muestran una variedad de experiencias en la forma en que los/as participantes recibieron la noticia del fallecimiento de su bebé. Algunos/as encuestados/as destacaron la empatía y la sensibilidad con la que se les comunicó la noticia. Fueron acompañados/as con comprensión y apoyo emocional, lo que les permitió sentirse más reconfortados/as en un momento tan difícil. *“El ginecólogo fue muy cercano, nos lo intentó decir con la mayor sutileza posible dentro de lo duro que llega a ser esa noticia”*.

Por otro lado, hubo casos en los que la noticia se transmitió de manera fría y distante, sin considerar el impacto emocional que tendría en las madres y padres. Esta falta de empatía contribuyó a aumentar la angustia y el sufrimiento de los/as afectados/as. Hubo experiencias traumáticas en las que la noticia se comunicó de manera brusca o insensible, dejando a las madres y padres con sentimientos de shock y confusión. *“Como si*

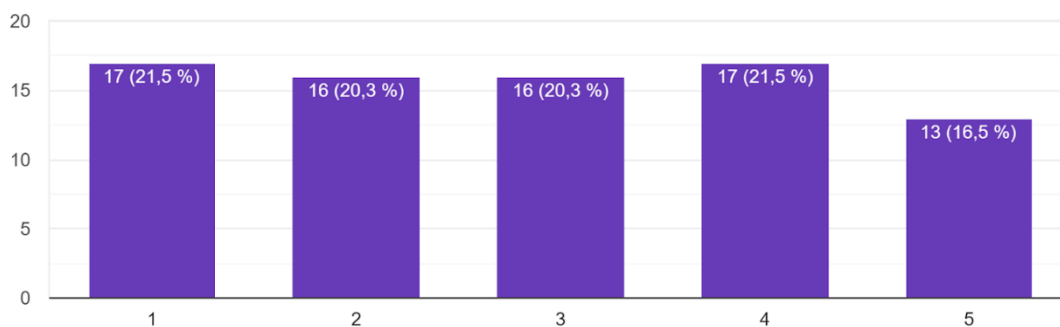
hubiera perdido un objeto, la ginecóloga que me vio me dijo “lo has perdido le pasa a muchas” y sin más explicaciones”.

### *¿Qué profesional te la dio?*

Los resultados muestran que la noticia del fallecimiento del bebé fue comunicada principalmente por profesionales médicos especializados en ginecología y obstetricia, incluyendo ginecólogos/as, obstetras, matronas y médicos de urgencias. En algunos casos, la comunicación fue realizada por personal de otros departamentos médicos, como pediatras, cardiólogos/as y médicos de la UCI neonatal. Además, hubo casos en los que la noticia fue transmitida por enfermeros/as, tanto en el ámbito hospitalario como en clínicas privadas. En algunos casos excepcionales, la noticia fue recibida a través de un familiar, como el esposo o la pareja de la paciente. Estos resultados reflejan la diversidad de profesionales médicos involucrados en la comunicación de situaciones de pérdida gestacional y perinatal.

### **Figura 11**

*Porcentaje de respuestas sobre el sentimiento respecto al trato recibido al momento de recibir la noticia*



En el marco de la investigación, se indagó acerca de la percepción del trato recibido al momento de recibir la noticia. Un 21.3% de los/as encuestados/as evaluaron la experiencia como muy negativa (puntuación 1), mientras que un 20% la calificaron como negativa (puntuación 2). Un 20% indicó una percepción neutral (puntuación 3), y un 22.5% la consideró positiva (puntuación 4). Por último, un 16.3% la valoró como muy positiva (puntuación 5).

Estos hallazgos evidencian una variedad de percepciones respecto a la calidad del trato recibido en un contexto de alta sensibilidad, con una proporción significativa de respuestas adversas o neutrales, complementadas por una minoría con percepciones positivas.

*¿Cómo te hubiera gustado que te diesen la noticia?*

Los resultados obtenidos revelan una variedad significativa de preferencias entre los/as participantes en cuanto a cómo les gustaría haber recibido la noticia del fallecimiento del bebé.

Un grupo de participantes expresó la necesidad de un enfoque más compasivo y delicado al momento de comunicar la noticia, destacando la importancia de la empatía y la cercanía emocional por parte del/la profesional de la salud. *“Con un poco más de tacto y empatía. No que dijese, ya está, vas a perder a tu hijo, cuando quieras te doy las pastillas para acelerarte el parto”.*

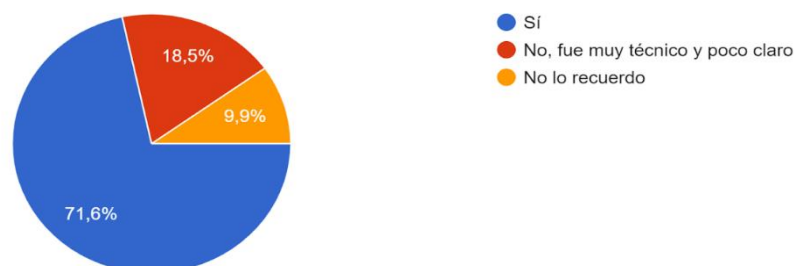
Algunos/as participantes mencionaron el deseo de haber estado acompañados durante el proceso de recibir la noticia, preferiblemente con su pareja o algún ser querido, para proporcionar un mayor apoyo emocional en un momento tan difícil. *“Me hubiera gustado estar con mi pareja, y que ese profesional hubiera tenido un poco más de tacto.”*

Otros/as participantes expresaron la necesidad de una comunicación más clara y completa por parte de los/as profesionales de la salud, deseando respuestas y explicaciones más detalladas sobre lo sucedido y las posibles opciones a considerar. *“Me hubiera gustado que desde el primer momento me hubiesen informado de la existencia de Nubesma y que me hubiesen orientado mejor en cuanto a la parte emocional y todas las decisiones que iba a tener que tomar en las próximas horas.”*

Hubo quienes sugirieron la presencia de especialistas en apoyo psicológico o asociaciones dedicadas al acompañamiento en situaciones de duelo, para brindar un soporte adicional y orientación emocional durante este proceso tan delicado. *“Me hubiese gustado que participase también un psicólogo especializado en estos casos”.*

**Figura 12**

*Porcentaje de respuestas sobre la claridad del lenguaje utilizado*



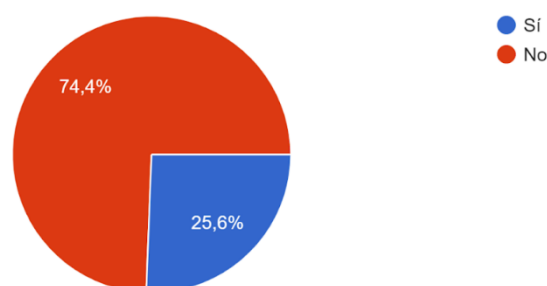
Los resultados obtenidos de la pregunta sobre la claridad del lenguaje utilizado revelan una percepción mayoritariamente positiva por parte de los/as participantes. Cabe destacar que, un pequeño porcentaje, el 9,8%, indicó no recordar si el lenguaje utilizado fue claro o no.

El 72% de los/as encuestados/as afirmaron que el lenguaje utilizado fue claro. Esto sugiere que la mayoría de los/as participantes consideraron que la información proporcionada fue comprensible y no presentó dificultades en su interpretación.

Por otro lado, un 18,3% de los/as encuestados/as expresaron que el lenguaje utilizado fue muy técnico y poco claro. Esta respuesta indica que un porcentaje minoritario de los/as participantes encontró dificultades para comprender la información debido al uso de un lenguaje demasiado complejo.

**Figura 13**

*Porcentaje de respuestas sobre la recepción de atención psicológica a través de la Seguridad Social*



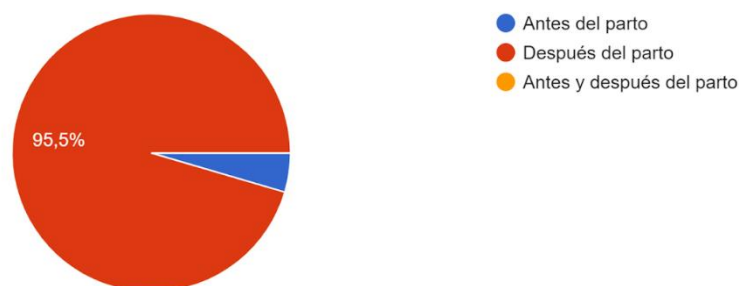


Los datos obtenidos a partir de la pregunta sobre la atención psicológica brindada a través de la Seguridad Social revelan una disparidad considerable en las experiencias de los/as encuestados/as.

El 74.4% de los/as participantes indicaron que no recibieron atención psicológica a través de este sistema. Este hallazgo sugiere que la gran mayoría de las familias no tuvo acceso a servicios de apoyo psicológico proporcionados por la Seguridad Social. En contraste, el 25.6% de los/as encuestados/as afirmaron haber recibido atención psicológica a través de la Seguridad Social. Esto indica que un grupo minoritario de participantes logró acceder a estos servicios de apoyo ofrecidos por dicho sistema.

#### **Figura 14**

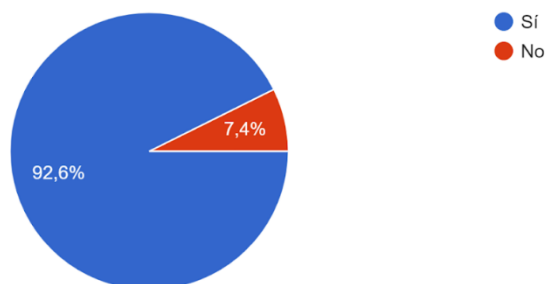
*Porcentaje de respuestas sobre el momento del proceso en que se recibió la atención psicológica*



Los resultados recopilados sobre el momento en que los/as participantes recibieron atención psicológica revelan que un reducido 4.5% de los/as encuestados/as informaron haber recibido atención psicológica antes del parto. Por otro lado, una mayoría del 95.5% de los/as encuestados/as indicaron que recibieron atención psicológica después del parto. Este resultado señala que la gran mayoría buscó ayuda psicológica en el período posterior al proceso. Y por último, cabe destacar que ningún participante manifestó haber recibido atención psicológica tanto antes como después del parto.

**Figura 15**

*Porcentaje de respuestas sobre el deseo de recibir atención psicológica en caso de no haberla recibido*

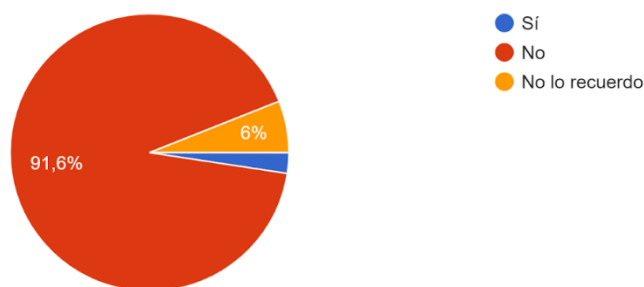


Los resultados obtenidos en relación con la disposición de los/as participantes a recibir atención psicológica, en caso de no haberla recibido son un reducido 7.4% de los encuestados indicaron que no les hubiera gustado recibir atención psicológica.

Y por otro lado, un significativo 92.6% de los/as encuestados/as expresaron que les hubiera gustado recibir atención psicológica en caso de no haberla recibido. Esto indica una clara demanda por apoyo emocional adicional entre la mayoría de los/as participantes que no tuvieron acceso a atención psicológica.

**Figura 16**

*Porcentaje de respuestas sobre la información recibida acerca de la posibilidad de recibir apoyo de profesionales del Trabajo Social*

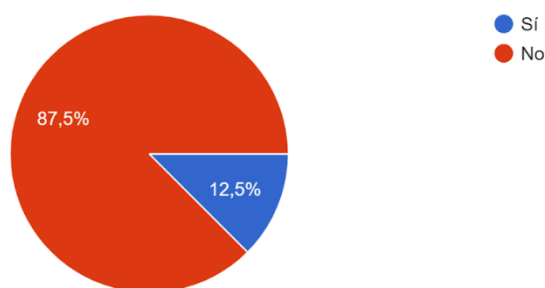


En el contexto de estudio y en relación con la información proporcionada por el hospital sobre el apoyo del Trabajo Social en el proceso de duelo tras una pérdida gestacional y perinatal. El 91.6% de los/as participantes señaló no haber recibido información

sobre esta opción por parte del hospital. Solo un reducido 2.4% indicó haber sido informado sobre la posibilidad de recibir apoyo del Trabajo Social por parte del hospital. Además, un pequeño porcentaje del 6% expresó no recordar si se les había proporcionado información sobre esta opción.

### Figura 17

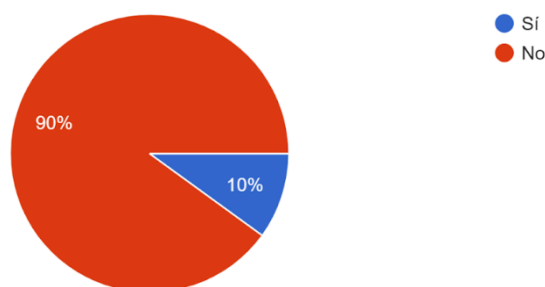
*Porcentaje de respuestas sobre la consideración de concertar una cita con la trabajadora social del centro*



Estos son los resultados obtenidos respecto a la consideración de concertar una cita con la trabajadora social del centro solo el 12.5% de los/as participantes afirmó haber considerado la posibilidad de concertar una cita con el/la trabajador/a social del centro. Por otro lado, el 87.5% indicó que no, indicando que la gran mayoría de los/as participantes no contemplaron esta opción como parte de su proceso de afrontamiento ante una pérdida gestacional o perinatal.

### Figura 18

*Porcentaje de respuestas sobre la asistencia a la cita con la trabajadora social del centro*

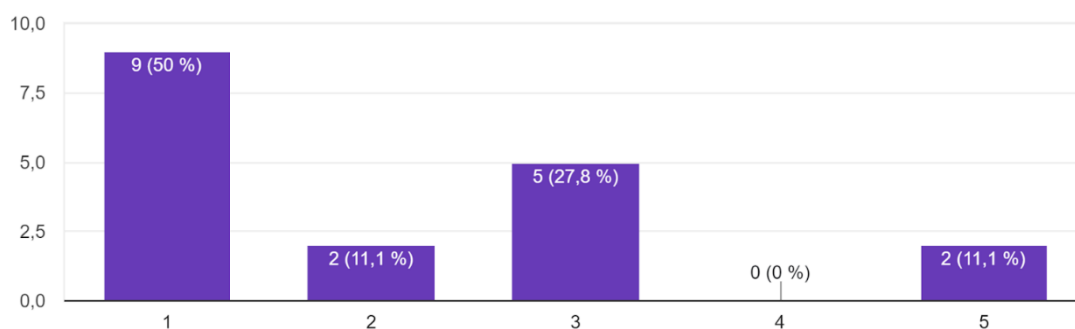


Los resultados obtenidos en relación con la asistencia a la cita programada muestran que un pequeño 10% de los/as participantes que consideraron concertar una cita,

siguieron adelante y aprovecharon este recurso de apoyo. Sin embargo, un 90% no asistieron a la cita programada con el/la trabajador/a social del centro.

### Figura 19

*Porcentaje de respuestas sobre la percepción de utilidad de la orientación y asesoramiento proporcionados por los trabajadores sociales durante el proceso*



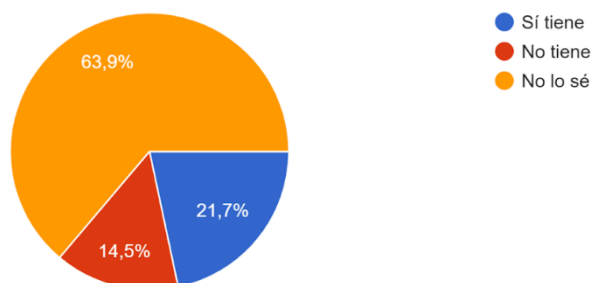
Estos resultados sugieren una heterogeneidad en la percepción de utilidad de la orientación y el asesoramiento proporcionados por los/as trabajadores/as sociales, con una tendencia hacia una percepción menos favorable en la mitad de los/as participantes, ya que un 50% de los/as encuestados/as expresó una percepción poco satisfactoria, asignando una calificación de 1 en la escala de evaluación. Asimismo, un 11.1% reportó una percepción ligeramente más positiva, otorgando una calificación de 2.

Y por otro lado, una minoría que reporta una experiencia más positiva, un 11.1% de los encuestados mostró una percepción bastante positiva, otorgando una calificación de 5 en la escala de evaluación.

Mencionar también que 27.8% de los participantes indicó una percepción intermedia, con una calificación de 3, y que no se registraron respuestas que otorgan una calificación de 4.

**Figura 20**

*Porcentaje de respuestas sobre el conocimiento acerca de la existencia de un protocolo de atención a la muerte gestacional y perinatal en el hospital*

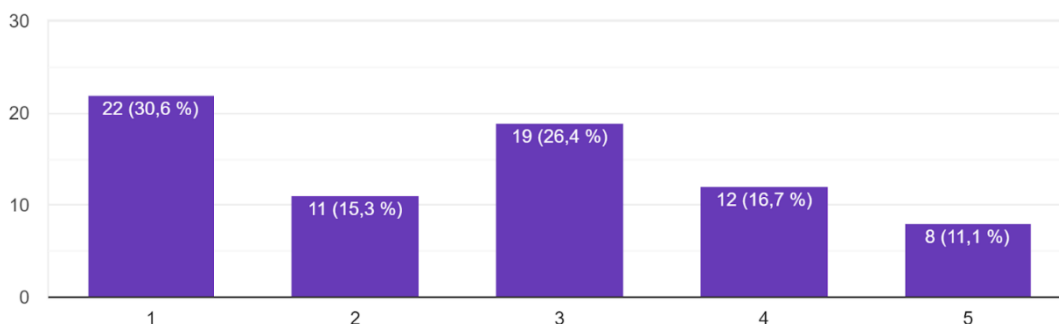


Los datos muestran que la mayoría de los/as participantes, un 63.9%, manifestaron no estar seguros o no tener información sobre si el hospital dispone de un Protocolo de atención a la muerte gestacional y perinatal. Estos resultados sugieren que existe una falta de conocimiento generalizado entre los/as participantes respecto a la existencia de un protocolo específico en sus hospitales para la atención de casos de muerte gestacional y perinatal.

Contrariamente, un 21.7% de los/as participantes indicaron que sí tienen conocimiento de que su hospital cuenta con dicho protocolo, mientras que un 14.5% respondieron que no tienen conocimiento de que su hospital tenga este protocolo.

**Figura 21**

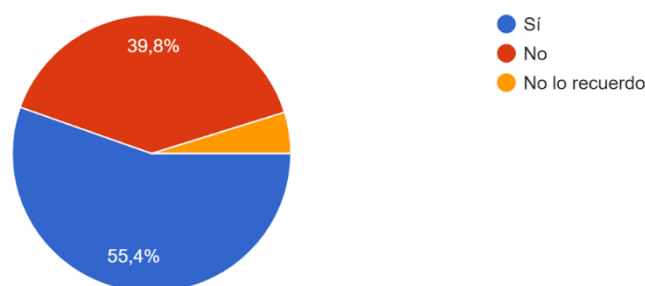
*Porcentaje de respuestas sobre la satisfacción con el protocolo utilizado por el centro*



Los resultados de la pregunta sobre la satisfacción con el protocolo utilizado por el centro ante la pérdida revelan que un 30.6% de los/as participantes calificaron el protocolo como poco satisfactorio (puntuación 1), mientras que un 15.3% indicaron una satisfacción moderada (puntuación 2). Además, un 26.4% expresaron una satisfacción intermedia (puntuación 3), y un 16.7% manifestaron estar bastante satisfechos/as con el protocolo (puntuación 4). Por último, un 11.1% mostraron una alta satisfacción (puntuación 5).

### Figura 22

*Porcentaje de respuestas sobre la oferta de la posibilidad de acudir a recursos externos como Grupos de Ayuda Mutua (GAM) o Asociaciones de personas afectadas*



En relación a la pregunta sobre la posibilidad de acceder a recursos externos como Grupos de Ayuda Mutua (GAM) o Asociaciones de personas afectadas, los resultados revelan que un 55.4% de los/as participantes afirmaron haber recibido esta oferta por parte del centro de atención médica. Esto sugiere que una parte significativa de los/as encuestados/as tuvo acceso a estos recursos adicionales para obtener apoyo emocional y compartir experiencias con otras personas que hayan pasado por situaciones similares.

Por otro lado, un 39.8% indicó que no se les ofreció esta posibilidad. Esta cifra pone de manifiesto que, aunque una proporción considerable de participantes sí recibió información sobre estos recursos externos, aún existe un grupo significativo que no tuvo acceso a esta opción de apoyo adicional. Es interesante notar que un pequeño porcentaje, un 4.8%, declaró no recordar si se les ofreció la posibilidad de acudir a estos recursos externos.

*Si es que sí, ¿De cuáles te informaron?*

La mayoría de los/as participantes del estudio identificaron a la asociación Nubesma como un recurso valioso al que podrían acudir en busca de apoyo y orientación durante el proceso de duelo por la pérdida gestacional y perinatal. Nubesma es una organización dedicada a brindar apoyo emocional, información y recursos a las personas que han experimentado la pérdida de un embarazo o un bebé. Ofrecen servicios como grupos de ayuda mutua, asesoramiento individualizado, talleres y actividades de sensibilización. Su enfoque centrado en el apoyo emocional y la solidaridad entre personas que comparten experiencias similares puede proporcionar un espacio seguro y comprensivo para aquellos que están atravesando un duelo tan delicado.

Además, la mención de otras asociaciones como Latiendo Juntos y A Contra Corriente indica que existen diversas opciones de apoyo disponibles para quienes necesiten ayuda durante este difícil proceso.

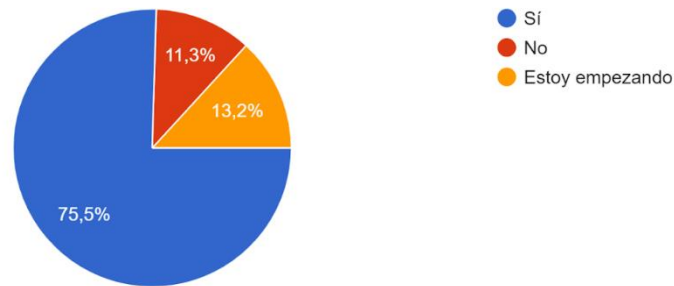
*¿Qué profesional te informó de dichos recursos?*

Los resultados del estudio muestran que la matrona fue la más frecuentemente mencionada por los participantes, esta profesional se pone como la fuente de información sobre los recursos disponibles. Esto sugiere que la matrona desempeña un papel central en la comunicación de opciones de apoyo y ayuda a las personas que atraviesan el proceso de duelo por la pérdida gestacional y perinatal.

En segundo lugar, las enfermeras de la planta de maternidad también fueron identificadas como una fuente importante de información, lo que subraya la importancia del equipo de enfermería en la atención y el acompañamiento de los pacientes en situaciones difíciles. Las ginecólogas también fueron mencionadas, aunque en menor medida, lo que indica su contribución al proceso de información y orientación, aunque quizás en un contexto más clínico o especializado.

**Figura 23**

*Porcentaje de respuestas sobre la percepción de ayuda proporcionada por los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) o Asociaciones*



Los resultados muestran que la mayoría de los/as encuestados/as, un 75.5%, indicaron que la participación en un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) o una Asociación de personas afectadas les ha proporcionado ayuda. Esto sugiere que estos grupos ofrecen un nivel significativo de apoyo y recursos para quienes atraviesan por situaciones de pérdida gestacional y perinatal. Por otro lado, un pequeño porcentaje del 11.3% expresó que no les había sido útil, mientras que un 13.2% indicó estar en el proceso inicial de participación, lo que sugiere una posible utilidad en el futuro a medida que profundizan su implicación en estas asociaciones.

*¿Qué consejos o sugerencias compartirías con los/as profesionales que te asistieron para mejorar su atención?*

Por último los datos del cuestionario muestran una amplia gama de consejos y sugerencias que los participantes ofrecieron para mejorar la atención brindada por los profesionales durante el proceso de pérdida gestacional y perinatal. La empatía fue destacada como un aspecto fundamental en la interacción con los/as profesionales, así como la necesidad de recibir una atención detallada y comprensiva sobre lo que estaba ocurriendo. Se enfatizó la importancia de ofrecer un contacto inmediato con recursos externos, como asociaciones o profesionales especializados/as, para proporcionar apoyo y orientación desde el momento en que se recibe la noticia del fallecimiento del bebé. También se sugirió una mayor formación y actualización del personal sanitario en aspectos burocráticos y emocionales relacionados con la pérdida gestacional y perinatal.



Además, se destacó la necesidad de informar con sensibilidad sobre los procedimientos médicos y opciones disponibles, como la posibilidad de despedirse del bebé, tomar fotografías, crear recuerdos y recibir apoyo psicológico. Los participantes expresaron el deseo de recibir una atención más personalizada y humana, evitando el uso de términos técnicos y brindando orientación clara sobre las diferentes etapas del proceso. También se sugirió la creación de protocolos específicos en los hospitales para abordar adecuadamente estas situaciones, así como la inclusión de asociaciones como Nubesma en la información proporcionada a los padres.

Se hizo hincapié en la importancia de ofrecer tiempo suficiente para despedirse del bebé, así como en la necesidad de crear espacios separados en el hospital para garantizar la privacidad y el respeto durante este proceso tan delicado. Asimismo, se resaltó la relevancia de proporcionar asesoramiento psicológico de manera proactiva y continua, tanto para los padres como para otros miembros de la familia que lo necesiten.

## **7.2. Resultados de las entrevistas a los/as profesionales sanitarios**

El estudio también recopila las percepciones y experiencias de diversos/as profesionales de la salud sobre el manejo del duelo perinatal y gestacional desde una perspectiva interdisciplinaria. Se incluyen profesionales sanitarios/as quienes han compartido sus visiones sobre roles, frecuencia de casos, importancia del apoyo psicosocial, desafíos y recomendaciones para mejorar la atención a las familias en duelo.

E001, E002, E003 Y E004 coinciden en que estas situaciones no son frecuentes, lo que destaca la necesidad de abordar cada caso con la máxima sensibilidad y atención. E001 señala que, aunque son casos contados, es esencial proporcionar apoyo tanto médico como emocional a las familias afectadas. Según E001, *"por suerte, relativamente pocas, el año pasado creo que fueron 5 potenciales casos de duelo perinatal."*

El apoyo psicosocial es considerado fundamental por todos los/as entrevistados/as, dada la compleja situación de una pérdida perinatal y gestacional. E002 enfatiza que *"El apoyo psicosocial es fundamental para las familias que enfrentan una pérdida perinatal o gestacional."* Por su parte, E003 afirma que *"El apoyo psicosocial es de gran ayuda para los padres en el proceso de superar la muerte de un bebé."*

La colaboración interdisciplinaria se destaca como crucial para brindar un apoyo integral a las familias en duelo, pero se señala la necesidad de una mayor integración de los servicios de Trabajo Social y apoyo psicológico a largo plazo. Según E003, *"La colaboración interdisciplinaria es crucial. Un equipo multidisciplinar formado por personas con conocimientos prácticos y diversos puede lograr un objetivo común y proporcionar un mayor apoyo a las familias."*

Todos los/as profesionales coinciden en la importancia de evaluar la eficacia de los programas de apoyo mediante reuniones de seguimiento y encuestas a las familias y al personal, lo que permite ajustar estrategias y mejorar continuamente el apoyo brindado. Según E001, *"evaluamos la eficacia a través de reuniones anuales en las que revisamos todos los casos."*

En cuanto a los desafíos, se destaca la falta de recursos, la carga de trabajo excesiva y la falta de preparación durante la formación profesional para comunicar noticias delicadas. E001 señala que *"Los principales desafíos incluyen la falta de experiencia previa, las diferencias culturales entre los padres..."* Además, E004 reconoce que *"de entrada, los profesionales de la salud no estamos preparados adecuadamente durante nuestra formación para informar de estas situaciones y lo vas adquiriendo con la experiencia."*

La comunicación con las familias durante y después de la pérdida se aborda desde un enfoque de acompañamiento emocional, adaptando el apoyo a la situación y los recursos disponibles para cada familia. E003 destaca que *"Nos esforzamos por informar a las familias de manera clara y sencilla, evitando tecnicismos. Aconsejamos sin imponer y respetamos todas sus decisiones, asegurándonos de que se sientan apoyados en todo momento."*

La colaboración con trabajadores/as sociales se reconoce como beneficiosa en términos de proporcionar información sobre recursos externos disponibles y facilitar la comunicación, especialmente en casos con barreras idiomáticas y culturales. E002 reconoce que *"Los trabajadores sociales nos informan sobre los recursos externos disponibles"*

*para las familias, lo cual ha sido muy ventajoso." Sin embargo, se señala la falta de coordinación como un obstáculo para esta colaboración.*

Los/as profesionales también coinciden en la importancia de establecer protocolos formales para el manejo del duelo perinatal y gestacional en las instituciones médicas. E001 menciona que *"tenemos desde hace aproximadamente dos años, un protocolo de actuación al final de la vida del recién nacido"*, lo que indica un avance en la implementación de medidas específicas para estas situaciones. Sin embargo, aún queda trabajo por hacer en términos de extender estos protocolos a otras áreas, como el paritorio o la planta de maternidad, como menciona E004.

Asimismo, la necesidad de una mayor implicación de la administración y los servicios de salud mental y psicología se destaca como un punto crucial para mejorar la atención a las familias en duelo. E001 señala que *"la administración debe de implicar y que en este sentido, que no se deje toda la carga asistencial en los servicios de salud que no tienen preparación para llevar a cabo el duelo perinatal."*

La falta de coordinación entre los servicios hospitalarios y de atención primaria también se identifica como un área de mejora importante. E002 recomienda una mejor coordinación entre estos servicios y un acceso directo a los servicios de salud mental para las familias en duelo. Esta colaboración entre diferentes niveles de atención médica podría garantizar una continuidad en la atención y un seguimiento más efectivo de las familias una vez que salen del hospital.

Por último, para mejorar la integración y participación del Trabajo Social en la atención al duelo perinatal y gestacional, se sugiere no solo facilitar el acceso directo a estos profesionales, sino también disponer de más trabajadores sociales para cubrir todas las funciones requeridas. Esto ayudaría a garantizar que las familias reciban el apoyo necesario durante todo el proceso de duelo, desde el momento del diagnóstico hasta la adaptación a la vida después de la pérdida.

## 8. Discusión

La muerte gestacional y perinatal es una experiencia dolorosa y traumática que muchas familias enfrentan en silencio debido a los tabúes sociales y la falta de visibilidad de este tipo de pérdida. Este estudio analiza cómo estos tabúes afectan el proceso de duelo y la calidad de la atención recibida en los hospitales.

En la actualidad, especialmente en el ámbito urbano, la muerte es rechazada y el duelo se suprime. Como consecuencia, se han suprimido muchos rituales, y las familias a menudo no reciben a familiares y amigos, evitando visitas antes del rito funerario. Este rechazo social hacia el duelo convierte el proceso en patológico, debido a la presión por la tristeza de la pérdida y la coacción de la sociedad que impide ritualizar o hacer público el duelo, convirtiéndolo en un duelo silenciado (Dieguez González & Carbonell Bardera, 2017).

Los resultados del estudio revelan cómo la falta de apertura y comprensión en torno a la muerte gestacional y perinatal dificulta la expresión de emociones y el proceso de duelo de las personas afectadas. Esta falta de apoyo y el estigma social asociado tienen un fuerte impacto sobre la salud mental de las personas, ya que la experiencia de una muerte inesperada y emocionalmente traumática se ve agravada por sentimientos de culpa y una ausencia de apoyo social y sanitario (Dieguez González & Carbonell Bardera, 2017). Aunque nada puede preparar completamente a una mujer o a su pareja para la muerte de un hijo, es evidente que la sociedad puede hacer mucho para aliviar su sufrimiento en lugar de agravarlo.

Hay que destacar también que la carencia de apoyo adecuado a las familias en duelo por pérdida gestacional y perinatal es un aspecto crucial. La demanda de apoyo emocional adicional entre la mayoría de los/as participantes, que no tuvieron acceso a atención psicológica, resalta la urgencia de contar con servicios especializados y personal capacitado para ofrecer acompañamiento y orientación a estas familias en duelo.

La falta de conocimiento sobre los recursos disponibles y la limitada disponibilidad de servicios de salud mental pueden privar a las familias del apoyo necesario para enfrentar el proceso de duelo de manera saludable. Esta situación deja a los padres y

madres sin los servicios de apoyo y acompañamiento necesarios, ya que la atención brindada en los servicios de salud mental tiende a centrarse en tratamientos farmacológicos, y el acceso a la atención privada de psicología y psiquiatría no siempre está al alcance (Calvo, 2006).

Por ello, se considera necesario un cambio hacia un modelo de continuidad asistencial para las familias, que incluya un acercamiento previo y un acompañamiento posterior en un sentido amplio. Este acompañamiento debe ser multifacético; por un lado, dirigido a las familias y a las personas que se encuentran en el proceso de final de vida, y por otro, a los profesionales que trabajan en torno a la persona en esta etapa final (Dieguez González & Carbonell Bardera, 2017).

Todas las mujeres y sus parejas deberían tener la oportunidad de tener contacto post mortem, conservar objetos de conexión, realizar una autopsia, organizar una disposición respetuosa y recibir información basada en evidencia al decidir sobre el modo de parto. Además, ninguna mujer debería estar obligada a dar a luz sola. En general, un cambio hacia una atención más centrada en lo psicosocial podría tener impactos muy positivos en la percepción de la calidad de la atención, además de contribuir significativamente a las experiencias de duelo en un momento tan difícil en la vida de estas mujeres y sus familias.

Seguidamente, mencionar la falta de formación adecuada de los/as profesionales de la salud en la atención a la muerte gestacional y perinatal surge como un aspecto relevante en la discusión sobre el duelo en este contexto. Según los hallazgos del estudio, se evidencia que algunos/as participantes mencionaron la falta de información proporcionada por el personal sanitario hacia los padres y madres, la ausencia de acompañamiento posterior y la escasez de ayuda psicológica como los principales inconvenientes que enfrentaron.

Esta carencia de preparación y capacitación específica en el manejo del duelo perinatal y gestacional puede impactar negativamente en la calidad de la atención brindada a las familias en duelo. La falta de sensibilidad, empatía y conocimientos especializados por parte de los/as profesionales de la salud puede resultar en respuestas inadecuadas,

falta de apoyo emocional y dificultades para abordar de manera adecuada las necesidades de las personas en duelo

Profesionales de enfermería, medicina, psicología y trabajo social deberían tener conocimientos sobre el duelo. Sin embargo, prácticamente ninguna disciplina le dedica tiempo suficiente en sus programas de grado a este asunto, apenas mencionando de manera muy general, lo cual no habilita para la intervención, a lo sumo para generar una sensibilidad (Calvo, 2006).

No se educa adecuadamente para la muerte y, en el caso de las muertes perinatales, esto es aún menos frecuente, ya que el interés generalmente se centra en el afán de dar vida. Cuando la muerte ocurre en un contexto donde se esperaba una nueva vida, un equipo no preparado puede reaccionar con ansiedad y falta de ayuda, lo que dificulta el apoyo a las familias que han perdido un hijo/a. Un equipo sin entrenamiento específico para trabajar con estos padres podría evitar abordar la pérdida del embarazo debido a la incertidumbre sobre qué decir o al temor de provocar una reacción emocional intensa en los padres (Martos-López, Sánchez-Guisado, & Guedes-Arbelo, 2016).

Aunque se han observado avances en la calidad de la atención en las interacciones con los profesionales en los hospitales, estos progresos parten de un nivel de atención muy bajo y aún están lejos de alcanzar las buenas prácticas. En términos generales, el análisis reveló que, a pesar del trabajo de sensibilización realizado en los hospitales mediante protocolos y formación, la calidad de la atención sigue siendo insuficiente.

Por lo tanto, la necesidad de una mayor formación y actualización del personal sanitario en aspectos emocionales y burocráticos relacionados con la pérdida gestacional y perinatal se vuelve fundamental para mejorar la atención y el acompañamiento ofrecido a las familias en duelo. La inclusión de contenidos específicos sobre duelo en la formación profesional de los profesionales de la salud, así como la implementación de programas de capacitación continua y sensibilización, pueden contribuir a una atención más empática, informada y efectiva en estos contextos sensibles.

La falta de información sobre los recursos de apoyo disponibles para el duelo en contextos de pérdida gestacional y perinatal subraya una necesidad urgente de mejorar la

sensibilización y difusión de estos servicios entre los/as pacientes y sus familias. Según los datos recopilados, el bajo porcentaje de participantes que consideraron concertar una cita con la trabajadora social del centro, y el aún menor porcentaje que finalmente asistió a dicha cita, evidencia una brecha significativa en la percepción de la utilidad de este recurso y en la efectividad de la derivación hacia el apoyo emocional especializado. Este hallazgo sugiere que muchas familias no están recibiendo el apoyo que necesitan durante estos momentos críticos, lo cual puede tener consecuencias profundas y duraderas en su bienestar emocional y psicológico.

El desconocimiento por parte de las familias sobre el papel y las posibilidades de intervención del Trabajo Social en estos contextos también emerge como un aspecto crucial que se destaca en el estudio. La mayoría de los/as participantes señalaron no haber recibido información sobre la posibilidad de apoyo del Trabajo Social en el proceso de duelo, lo que sugiere una falta de comunicación institucional clara y efectiva. Esta falta de información no solo impide que las familias accedan a los servicios necesarios, sino que también perpetúa una invisibilidad perjudicial del Trabajo Social dentro del sistema sanitario.

La invisibilidad de las variables sociales en los procesos de enfermedad es un síntoma del capitalismo, donde el ser humano es visto solo como un cuerpo que busca placer a través del consumo. En este contexto, la medicina puede convertirse en una autoridad que satisface cualquier demanda, dejando de lado las necesidades sociales y emocionales de los pacientes. Esta recurrente invisibilidad de lo social coloca al Trabajo Social en riesgo de volverse también invisible, no solo para la población en general, sino incluso para los propios profesionales de la salud, lo cual es sorprendente y preocupante (AS, 2014).

Además, el estudio revela que los/as/as propios profesionales sanitarios carecen de conocimiento sobre las capacidades y el alcance del Trabajo Social, lo que puede limitar significativamente la derivación adecuada de las familias en duelo a estos servicios especializados. Esta falta de conocimiento y entendimiento interprofesional limita la capacidad de los equipos de salud para proporcionar un apoyo integral y coordinado, necesario para abordar todas las dimensiones del duelo de manera efectiva.

La perspectiva del Trabajo Social respecto a las "pérdidas" es insuficiente si no se reconoce que detrás de cada "pérdida significativa" hay un "duelo". Al comprender esto, se puede apreciar que gran parte de la labor profesional se centra en trabajar los duelos de los usuarios. Sin embargo, esta afirmación puede resultar sorprendente para los trabajadores sociales en España, ya que, tradicionalmente, el "duelo" no ha sido considerado un área de intervención en el Trabajo Social (Calvo, 2006). Este hecho resalta la necesidad de reconfigurar la formación y práctica profesional del Trabajo Social para incluir el manejo del duelo como una competencia clave.

La intervención profesional de los/as trabajadores/as sociales desempeñan un papel fundamental en la atención integral de calidad en el sistema de salud, ya que proporciona un contacto directo con la realidad de las situaciones en enfermedad avanzada y guía todas las actuaciones posteriores. Al igual que se debe aliviar el dolor físico o emocional, existen necesidades y situaciones sociales que generan sufrimiento y afectan directamente al estado emocional y de salud de las personas en duelo. (Álvarez Cordero, 2022)

En este sentido, el Trabajo Social se enfoca en el estudio individualizado de cada caso, lo que implica una evaluación detallada de las demandas, el diagnóstico de la realidad de cada familia y la planificación de la intervención para abordar sus necesidades específicas. Este enfoque centrado en la persona permite comprender la complejidad de cada situación y diseñar estrategias de apoyo que sean efectivas y significativas para las familias en duelo.

El Trabajo Social en el contexto de la pérdida gestacional y perinatal también implica una atención especializada en las necesidades emocionales y sociales únicas que surgen en estos casos. Los/as trabajadores/as sociales están capacitados para ofrecer apoyo emocional, orientación y recursos prácticos para ayudar a las familias a hacer frente a la pérdida y a adaptarse a las nuevas circunstancias. Además, trabajan en colaboración con otros/as profesionales de la salud, para garantizar una atención integral y coordinada.

La detección de necesidades es otra faceta importante de la intervención del/la trabajador/a social. A través de entrevistas y evaluaciones exhaustivas, los/as trabajadores/as sociales pueden identificar las necesidades no solo de los individuos en duelo, sino



también de sus familias y comunidades. Esto les permite desarrollar planes de intervención personalizados que aborden no solo las necesidades inmediatas, sino también las preocupaciones a largo plazo relacionadas con el duelo y la pérdida.

Además de brindar apoyo directo a las familias en duelo, los/as trabajadores/as sociales también desempeñan un papel importante en la coordinación de la atención y la derivación a otros servicios y recursos comunitarios. Esto puede incluir la conexión con grupos de apoyo, servicios de consejería, programas de asistencia financiera y otros recursos que puedan ser beneficiosos para las familias en duelo. La propuesta de impulsar una atención integral de calidad en el sistema de salud no solo implica mejorar los servicios clínicos, sino también abordar las necesidades emocionales, sociales y espirituales de las personas en duelo.

Para lograr esto, como menciona Gea, de la Torre, Bodí, & Maestro (2017) es fundamental apostar por un enfoque interdisciplinario que involucre a diversos profesionales de la salud, incluyendo trabajadores sociales. En primer lugar, el trabajo en equipo interdisciplinario permite un abordaje holístico de las necesidades de las familias en duelo. Al colaborar estrechamente, los/as profesionales pueden coordinar la atención médica con el apoyo emocional y social, asegurando una respuesta integral a las diversas dimensiones del duelo.

La integración de programas de voluntariado también desempeña un papel crucial en este proceso. Las asociaciones y grupos voluntarios pueden proporcionar un apoyo adicional y compasivo a las familias en duelo, brindando compañía, escucha activa y ayuda práctica en momentos de necesidad.

La presencia activa de trabajadores/as sociales es fundamental para proporcionar un apoyo emocional y práctico a las familias en duelo. Los/as profesionales del Trabajo Social pueden ofrecer asesoramiento, orientación y recursos para ayudar a las familias a hacer frente a la pérdida y a adaptarse a las nuevas circunstancias. Por otro lado, los/as psicólogos/as pueden ofrecer terapia individual o familiar para ayudar a procesar el duelo y promover el bienestar emocional.

Además de abordar las necesidades emocionales y sociales, es importante considerar la vertiente espiritual del duelo. Para muchas personas, la cultura y origen juega un papel importante en su proceso de duelo y puede brindar consuelo y significado en momentos de pérdida. Por lo tanto, es fundamental que los/as profesionales de la salud estén capacitados/as para abordar estas dimensiones culturales de manera sensible y respetuosa.

Además de estos aspectos más convencionales, es esencial considerar el papel del Trabajo Social en contextos menos comunes, como por ejemplo dentro de empresas funerarias. Estos espacios pueden convertirse en lugares de apoyo para las familias en duelo, proporcionando un entorno seguro y compasivo donde pueden compartir sus experiencias y recibir ayuda práctica y emocional.

Para finalizar, reconocer la importancia del Trabajo Social Comunitario sobre el proceso final de vida, la muerte y el duelo puede ser de gran ayuda para recuperar la red de apoyo social de las personas en situaciones de pérdida. Estos programas pueden ofrecer un espacio para la reflexión y la preparación para enfrentar momentos difíciles, así como facilitar el contacto con otros que están pasando por experiencias similares, evitando así el aislamiento y promoviendo la solidaridad y el apoyo mutuo.

## 9. Conclusiones

Tras el análisis del estudio acerca del duelo perinatal y gestacional desde la perspectiva del Trabajo Social, se pueden extraer conclusiones que subrayan la necesidad y la relevancia de la intervención de los/as trabajadores/as sociales de situaciones de pérdida en el ámbito perinatal.

En primer lugar, se destaca la capacidad única de los/as trabajadores sociales para ofrecer un apoyo integral y personalizado a las familias que enfrentan el duelo gestacional y perinatal. Su enfoque centrado en la persona y su habilidad para comprender las necesidades emocionales y sociales de cada familia los convierten en actores fundamentales en la atención a la pérdida en estos contextos sensibles. Los/as trabajadores/as sociales no solo brindan contención emocional, sino que también facilitan el acceso a recursos y servicios, ayudando a las familias a navegar por los procesos burocráticos y a conectarse con redes de apoyo comunitarias.

Además, se evidencia la importancia de establecer una mayor coordinación y colaboración entre los profesionales de trabajo social y otros departamentos del hospital, como neonatología y ginecología, para garantizar una atención más integrada y efectiva a las familias en duelo. La creación de protocolos oficiales y la asignación de recursos adecuados son clave para mejorar la calidad de la atención brindada. Un enfoque multidisciplinario asegura que todas las dimensiones del duelo sean abordadas, proporcionando un cuidado holístico que considera tanto la salud física como el bienestar emocional de las familias afectadas.

Asimismo, se resalta la necesidad de sensibilizar a la comunidad sobre la importancia del Trabajo Social en la atención al duelo perinatal y gestacional. La difusión de información sobre los servicios disponibles y la promoción de la colaboración interdisciplinaria son aspectos esenciales para garantizar que las familias reciban el apoyo necesario en momentos tan difíciles. Las campañas de sensibilización y la educación comunitaria pueden desmitificar el duelo perinatal, promoviendo una mayor comprensión y empatía hacia las familias que atraviesan estas pérdidas.

En resumen, las conclusiones extraídas de este estudio refuerzan la idea de que el Trabajo Social desempeña un papel crucial en la atención a las familias que experimentan pérdidas en el ámbito perinatal. Su capacidad para ofrecer un apoyo integral, coordinado y empático hace que su presencia sea indispensable en la atención a situaciones de duelo gestacional y perinatal. La intervención de los/as trabajadores/as sociales no solo alivia el sufrimiento inmediato de las familias, sino que también contribuye a una atención más humanizada y efectiva, promoviendo la resiliencia y el bienestar a largo plazo en estos momentos tan delicados.

## 10. Referencias bibliográficas

- Álvarez Cordero, L. (2022). *Acompañamiento desde el trabajo social sanitario en los procesos fin de vida: propuesta de intervención desde el trabajo social* (Bachelor's thesis).
- Alemán, M. Á. S. (2016). Muerte, pérdida y duelo: Exploraciones para el trabajo social. In *Respuestas transdisciplinarias en una sociedad global: aportaciones desde el Trabajo Social* (p. 82). Universidad de La Rioja.
- AS, S. W. I. (2014). La invisibilidad del trabajo social como profesión sanitaria. *Trabajo social hoy*, 71, 63-72.
- Bautista, P. (2013). El duelo ante la muerte de un recién nacido. Neuquén, Argentina: Servicio de Neonatología del Hospital Castro Rendón. *Enfermería Neonatal*, 23, 215-219.
- Calvo, V. G. (2006). Trabajo social familiar e intervención en procesos de duelo con familias. *Acciones e investigaciones sociales, (1 Ext)*, 451-451.
- Cassidy, P. (2013). Posicionamiento acerca de la infradeclaración y fiabilidad de las estadísticas de muertes perinatales en España. Umamanita. Recuperado de <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Posicionamiento-acerca-de-la-infradeclaracion-y-fiabilidad-de-las-estadisticas-de-muertes-perinatales-en-Espania.pdf>
- Cassidy, P. (2018). Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. *Muerte y duelo perinatal*, 4, 23-34. Recuperado de <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-Cassidy-Estadisticas-ytasas-de-mortalidad-intrauterina-neonatal-y-perinatal-en-Espana.pdf>
- Elvira, A., Oyarzabal, A., Lure, M., & Becerro, A. (2008). Factores de riesgo de la muerte fetal del anteparto. *Clínica E Investigación En Ginecología y Obstetricia*, 35(2), 56-60. [https://doi.org/10.1016/s0210-573x\(08\)73043-0](https://doi.org/10.1016/s0210-573x(08)73043-0)

- Garzón, G. C. (2023). Producción de cuidados en abordajes integrales del duelo perinatal desde los aportes del Trabajo Social en salud. *Plaza Pública. Revista de Trabajo Social*, (28), 32-47.
- Gea, A. G., de la Torre, A. J., Bodí, M. R., & Maestro, M. L. (2017). Intervención psicosocial al final de la vida del menor y/o adolescente. *Servicios sociales y política social*, (114), 35-44.
- González Castroagudín, S., Suárez López, I., Polanco Teijo, F., Ledo Marra, M. J., & Rodríguez Vidal, E. (2013). Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cad Aten Primaria*, 19(1), 113-117.
- Huiza, L., Pacora, P., Ayala, M., & Buzzio, Y. (2003, March). La muerte fetal y la muerte neonatal tienen origen multifactorial. In *Anales de la Facultad de Medicina* (Vol. 64, No. 1, pp. 13-20). UNMSM. Facultad de Medicina.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (s. f.-c). Tasa de Mortalidad Perinatal por comunidad autónoma según sexo(1699). INE. <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1699&L=0>
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (s. f.-e). Tasa de Mortalidad Perinatal según provincia por sexo(1700). INE. <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1700&L=0>
- Lema, D. S., & Varela, M. C. (2021). Intervención en duelo desde el enfoque del Trabajo Social. *Margen: Revista de trabajo social y ciencias sociales*, 101, 1-11.
- Mar Díez González, I., & Carbonell Bardera, I. (2017). Aproximació comunitària al final de la vida. *Revista de Treball Social*, 210.
- Ministerio de Sanidad. (2021). *Atención Perinatal en España: Análisis de los Recursos Físicos, Humanos, Actividad y Calidad de los Servicios Hospitalarios, 2010–2018*.
- Valladares B, Z., García D, V., Buján C, V., Couceiro N, E., & López R, C. (2013). Muerte fetal intrauterina: ¿podemos actuar en su prevención?. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 78(6), 413-418. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262013000600002>

Vargas Solano, R. E. (2003). Duelo y pérdida. *Medicina Legal de Costa Rica*, 20(2), 47-52.

Retrieved May 08, 2024, from

[http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-00152003000200005&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152003000200005&lng=en&tlng=es).

World Health Organization (WHO). (2019, 10 diciembre). Muerte prenatal.

[https://www.who.int/es/health-topics/stillbirth#tab=tab\\_1](https://www.who.int/es/health-topics/stillbirth#tab=tab_1)

## 11. Anexos

### Anexo 1

#### Cuestionarios a los/as pacientes

## Atención a la muerte gestacional y perinatal desde el Trabajo Social Sanitario

Este formulario cuenta con una serie de preguntas que abordan diversos aspectos del proceso, incluyendo la experiencia personal de los/as afectados/as, la atención recibida por parte de los/as profesionales sanitarios/as y del Trabajo Social, así como la percepción sobre la calidad del protocolo utilizado en estos casos. Es importante destacar que el formulario es anónimo y que los/as participantes no están obligados/as a responder todas las preguntas. Esto garantiza la confidencialidad y el respeto a la privacidad de quienes participan en la encuesta.

#### Preguntas de introducción

1. **1. ¿Quién responde el cuestionario?**

*Marca solo un óvalo.*

- Persona gestante  
 Pareja

2. **2. Nombre del Hospital donde se produjo el fallecimiento**

---

3. **3. Municipio del Hospital**

---

4. **4. Titularidad del Hospital**

*Marca solo un óvalo.*

- Público  
 Privado



5. **5. El bebé falleció**

*Marca solo un óvalo.*

- Durante la gestación
- En el parto
- Con días/meses de vida

6. **6. Fecha de fallecimiento del bebé**

\_\_\_\_\_  
*Ejemplo: 7 de enero del 2019*

**Preguntas sobre el proceso de duelo**

7. **7. ¿Os informaron de la posibilidad de despediros del bebé después del parto?**

*Marca solo un óvalo.*

- Sí
- No

8. **8. Si es que sí, ¿Cómo os sentisteis con el trato recibido durante la despedida?**

*Marca solo un óvalo.*

1   2   3   4   5

Poco      Muy satisfecha/o

9. **9. ¿Piensas que tu entorno más cercano ha sabido acompañarte en su proceso de duelo?**

*Marca solo un óvalo.*

Sí

No

10. **10. ¿Cómo os ha acompañado vuestro entorno más cercano?**

---

---

---

---

---

11. **11. ¿Cuál es la frase que os han dicho y más os ha marcado?**

---

---

---

---

---

12. **12. ¿Cuál crees que es el principal inconveniente que os habéis encontrado durante el proceso?**

---

---

---

---

---

13. **13. El tabú existente en la sociedad en referencia a la muerte gestacional y perinatal, ¿Ha marcado tu proceso de duelo?**

*Marca solo un óvalo.*

- Sí  
 No  
 Tal vez

14. **14. Si es que sí, ¿De qué manera te ha marcado?**

---

---

---

---

---

**Preguntas sobre la acción profesional**

15. **15. ¿Cómo se dirigieron al darte la noticia del fallecimiento del bebé?**

---

---

---

---

---

16. **16. ¿Qué profesional te la dio?**

---

17. **17. ¿Cómo te sentiste con el trato recibido en el momento que te dieron la noticia?**

*Marca solo un óvalo.*

1 2 3 4 5

Poco      Muy satisfecha/o

18. **18. ¿Cómo te hubiera gustado que te diesen la noticia?**

---

---

---

---

---

19. **19. ¿El lenguaje que utilizaron fue claro?**

*Marca solo un óvalo.*

- Sí  
 No, fue muy técnico y poco claro  
 No lo recuerdo

20. **20. ¿Recibiste atención psicológica a través de la Seguridad Social?**

*Marca solo un óvalo.*

- Sí  
 No

21. **21. Si es que sí, ¿En qué momento del proceso recibiste la atención psicológica?**

*Marca solo un óvalo.*

- Antes del parto  
 Después del parto  
 Antes y después del parto

22. **22. Si no recibiste atención psicológica, ¿Te hubiese gustado?**

*Marca solo un óvalo.*

- Sí  
 No

**Preguntas sobre la intervención del Trabajo Social**

23. **23. La profesional del Trabajo Social del hospital puede ayudarte en el duelo tras una pérdida gestacional y perinatal y acompañarte durante el proceso de recuperación. ¿Te informaron de esta posibilidad en el Hospital?**

*Marca solo un óvalo.*

- Sí  
 No  
 No lo recuerdo

24. **24. Si es que sí, ¿Te planteaste la posibilidad de concertar una cita con la trabajadora social del centro?**

*Marca solo un óvalo.*

- Sí  
 No

25. **25. Si es que sí, ¿Acudiste a la cita?**

*Marca solo un óvalo.*

Sí

No

26. **26. ¿Considera que la orientación y el asesoramiento proporcionados por los/as trabajadores/as sociales fueron útiles para ti durante este proceso?**

*Marca solo un óvalo.*

1 2 3 4 5

Poco      Muy útil

### **Preguntas sobre protocolos y recursos de atención**

27. **27. ¿Conoces si vuestro hospital tiene un Protocolo de atención a la muerte gestacional y perinatal?**

*Marca solo un óvalo.*

Sí tiene

No tiene

No lo sé

28. **28. ¿Quedaste satisfecha/o del protocolo utilizado por el centro ante la pérdida?**

*Marca solo un óvalo.*

1 2 3 4 5

Poco      Muy satisfecha/o

29. **29. ¿Te ofrecieron la posibilidad de acudir a recursos externos como Grupos de Ayuda Mutua (GAM) o Asociaciones de personas afectadas?**

*Marca solo un óvalo.*

- Sí  
 No  
 No lo recuerdo

30. **30. Si es que sí, ¿De cuáles te informaron?**

---

31. **31. ¿Qué profesional te informó de dichos recursos?**

---

32. **32. Si participaste o participas en un GAM o Asociación de personas afectadas, ¿Te ha ayudado?**

*Marca solo un óvalo.*

- Sí  
 No  
 Estoy empezando

33. **33. ¿Qué consejos o sugerencias compartirías con los/as profesionales que te asistieron para mejorar su atención?**

---

---

---

---

---

## **Anexo 2**

Entrevista semiestructurada a los/las profesionales sanitarios/as

1. ¿Cuál es su rol dentro del contexto de atención médica relacionada con el duelo perinatal y gestacional?

2. ¿Con qué frecuencia se encuentran con situaciones de duelo perinatal y gestacional en su práctica sanitaria?
3. ¿Qué profesionales forman parte del equipo de intervención en casos de duelo perinatal y gestacional en su institución?
4. ¿Hasta qué punto crees que el apoyo psicosocial es necesario para las familias que atraviesan una pérdida perinatal o gestacional?
5. ¿Cómo abordan la comunicación con las familias durante y después de una pérdida perinatal o gestacional?
6. ¿Cuál es su opinión sobre la importancia de la colaboración interdisciplinaria en el apoyo a familias en duelo perinatal o gestacional?
7. ¿Han trabajado alguna vez en colaboración con trabajadores sociales en casos de duelo perinatal y gestacional? Si es así, ¿qué papel desempeñaron los trabajadores sociales en ese proceso?
8. ¿Cuáles creen que son los principales beneficios de contar con la intervención de trabajadores sociales en situaciones de duelo perinatal y gestacional?
9. ¿Qué aspectos del duelo perinatal y gestacional creen que pueden abordarse mejor con la intervención del trabajo social?
10. ¿Qué sugeriría para mejorar la integración y participación del trabajo social en la atención al duelo perinatal y gestacional dentro del entorno hospitalario?
11. ¿Qué medidas se están implementando actualmente en su institución para mejorar la atención y el apoyo a las familias que experimentan pérdidas perinatales o gestacionales?



12. ¿Qué recomendaciones harían para mejorar la accesibilidad y disponibilidad de servicios de apoyo para familias que enfrentan pérdidas perinatales o gestacionales?
  
13. ¿Cómo se evalúa la eficacia de los programas de apoyo al duelo perinatal y gestacional en términos de resultados para las familias?