



ORIGINALES

Cuidados y atención a las familias de recién nacidos fallecidos: análisis descriptivo de seis años

Care and support for families of deceased newborns: descriptive analysis of six years

¹Isabel Cuéllar-Flores

¹Marta Ordax Soler

²María del Mar Miras-Aguilar

¹Araceli Corredera Sánchez

¹Vanesa Provencio García

¹Servicio de Neonatología. Hospital Clínico San Carlos (Madrid)

²Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander)

(*) Autor de correspondencia: E-mail: mordax@ucm.es

<https://doi.org/10.6018/eglobal.6612711>

elocation-id: e661271

Received: 03/05/2025

Accepted: 21/02/2026

ABSTRACT:

Introduction: Several studies have indicated that the quality of professional support received during and after a neonatal death significantly influences the grieving process and mental health of parents. This article aims to describe the characteristics of neonatal mortality at the Hospital Clínico San Carlos, care practices for families, and the variables with which they are associated, as well as maternal depressive symptoms.

Method: A retrospective descriptive observational study was conducted from October 2018 to December 2024, analyzing clinical and sociodemographic variables, internal care records, and Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS) scores of mothers the first week after death. **Results:** Since 2018, there have been 60 neonatal deaths, most of them extremely premature. More than half of the mothers were of foreign origin. 98% of families received at least one care intervention; the most frequent was seeing the baby (96%) and receiving a memory box (96%), and the least frequent was dressing the baby in their own clothes (30%). More than 60% were contacted by telephone by clinical psychologists in the first week after death.

Conclusions: Prematurity and maternal foreign origin are the most common characteristics. Recommended care practices for neonatal deaths have been successfully integrated into the service.

Key-words: Perinatal death; Neonatology; Humanization of Assistance; Bereavement; Hospice Care.

RESUMEN:

Introducción: Diversos estudios han señalado que la calidad del apoyo profesional recibido durante y después del fallecimiento neonatal influye significativamente en el proceso de duelo y en la salud mental de los progenitores. Este artículo tiene como objetivo describir las características de la mortalidad neonatal en el Hospital Clínico San Carlos, las prácticas de cuidado hacia las familias, y las variables con las que se asocian, así como la sintomatología depresiva materna.

Método: Se realizó un estudio observacional descriptivo retrospectivo desde octubre de 2018 hasta diciembre de 2024, analizándose variables clínicas y sociodemográficas, registros internos de cuidados y puntuación en Escala de Depresión Montgomery- Asberg (MADRS) de las madres la primera semana tras el fallecimiento.

Resultados: Desde 2018 se han producido 60 muertes neonatales, la mayoría prematuros extremos. Más de la mitad de las madres tenían origen extranjero. El 98% de las familias recibió al menos una intervención de cuidado, las más frecuentes ver el bebé (96%) y obtener una caja de recuerdos (96%), la menos frecuente vestir al bebé con su ropa (30%). Más del 60% fue contactada telefónicamente por psicología clínica la primera semana tras el fallecimiento.

Conclusiones: La prematuridad y el origen extranjero materno son las características más frecuentes. Las prácticas de cuidados recomendadas en la muerte neonatal se han integrado con éxito en el servicio.

Palabras clave: Muerte Perinatal; Neonatología; Humanización de la Atención; Duelo; Cuidados Paliativos al Final de la Vida.

INTRODUCCIÓN

La pérdida de un hijo o hija recién nacido es una de las experiencias más dolorosas que pueden atravesar las familias, con un impacto emocional profundo y duradero⁽¹⁾. A pesar de los avances en la atención sanitaria, la muerte neonatal—que ocurre en los primeros 28 días de vida —y la muerte postnatal—entre el primer mes y el año⁽²⁾ —siguen representando un desafío en el ámbito de la salud pública. En España las últimas cifras recogidas estiman una tasa de muerte neonatal de 1,77 y de muerte postnatal de 0,86 por cada 1000 nacimientos vivos, siendo estos datos de 1,55 y de 0,68 respectivamente para la Comunidad de Madrid⁽³⁾.

En los países con sistemas sanitarios avanzados, la tasa de mortalidad neonatal ha disminuido gracias a mejoras en la atención perinatal, como el acceso a unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN)⁽⁴⁾. Sin embargo, más allá de los aspectos biomédicos, la humanización de la atención y el acompañamiento a las familias son elementos fundamentales en la práctica clínica moderna. Diversos estudios han señalado que la calidad del apoyo emocional y psicológico recibido durante y después del fallecimiento neonatal influye significativamente en el proceso de duelo y en la salud mental de los progenitores^(5,6,7).

El Hospital Clínico San Carlos (HCSC), no solo proporciona atención clínica especializada a neonatos en situación crítica, sino que también ha desarrollado estrategias para el apoyo y acompañamiento familiar en casos de fallecimiento neonatal. Estas incluyen protocolos de comunicación sensibles, creación de memorias, espacios para el contacto y despedida del recién nacido, y el acceso a valoración y/o tratamiento psicológico tanto en el hospital como en el seguimiento posterior. La intervención de los equipos de psicología clínica en este contexto es fundamental para detectar y abordar reacciones emocionales complejas, facilitando un proceso de duelo más adaptativo y reduciendo el riesgo de trastornos psicológicos a largo plazo en los progenitores^{7,8)}.

Este artículo tiene como objetivos: 1) describir las características y tendencias de la mortalidad neonatal en la Unidad de Neonatología HCSC, 2) analizar las prácticas de cuidado (grado de cumplimiento del protocolo de cuidados al final de la vida neonatal), 3) identificar la prevalencia de sintomatología depresiva en las madres durante la primera semana posterior al fallecimiento del neonato y 4) determinar la relación entre determinadas variables sociodemográficas y obstétricas y la sintomatología depresiva y prácticas de cuidado. A partir del análisis de estos aspectos, se pretende aportar información relevante para la optimización de los cuidados neonatales y la atención integral a las familias en duelo.

MATERIAL Y MÉTODO

Procedimiento

Se realizó un estudio observacional descriptivo retrospectivo en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del HCSC de Madrid. Un hospital con un Servicio de Neonatología de nivel IIIB que lo convierte en uno de los hospitales de referencia para la atención del recién nacido crítico en la Comunidad de Madrid. El hospital atendió 1.604 partos en el año 2023⁽³⁾.

El servicio cuenta con un Protocolo de Humanización de los Cuidados al Final de la Vida Neonatal que fue introducido en octubre de 2018 y elaborado por un equipo multidisciplinar compuesto por psicología clínica, enfermería y pediatría. Este plan abarca tanto el momento del fallecimiento como el seguimiento en las etapas posteriores. El protocolo fue diseñado tras una revisión de la literatura científica, el análisis de necesidades específicas del servicio y las experiencias previas del equipo, con el fin de brindar un acompañamiento integral a las familias durante la muerte del neonato. Las acciones de cuidado por parte de enfermería son recogidas por escrito en un listado de verificación en papel en el que anotan si se realiza la acción o no. Las cartas de condolencia enviadas son almacenadas en una carpeta de la intranet del servicio. Las llamadas telefónicas por parte de la psicóloga clínica, la modalidad de tratamiento psicológico, así como la puntuación en sintomatología depresiva son recogidas en una base de datos interna y en la historia electrónica.

Durante los meses enero a febrero de 2025 se ha recopilado la información del estudio almacenada en soporte de papel y electrónico.

Este estudio fue aprobado por el comité de ética de investigación del HCSC (código interno 25/151-E) y se llevó a cabo de acuerdo con la Declaración de Helsinki. Dado que los datos estaban anonimizados y obtener el consentimiento informado de cada individuo en una situación emocional crítica, presentaba importantes desafíos prácticos, no se solicitó dicho consentimiento. No obstante, se tomaron todas las medidas pertinentes de cara a garantizar la privacidad y confidencialidad de los datos aportados.

Participantes

La muestra del estudio incluyó a todos neonatos fallecidos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del HCSC durante el periodo de octubre de 2018 a diciembre de 2024, y a sus familias. No se incluyen los fallecimientos intraútero ni durante el parto.

Variables

Para la realización de este estudio se recopiló la siguiente información, que incluía:

Variables sociodemográficas: Edad de la madre, nacionalidad de la madre, hijos/as previos, abortos previos, pérdidas neonatales previas, sexo del bebé, edad gestacional, días de vida.

Variables de atención en el cuidado:

- Acciones de cuidado de enfermería (si/no): ver al bebé, sostener al bebé, vestir al bebé, tomar las huellas del bebé, velar al bebé, hacer un rito religioso, obtener una caja de recuerdos con elementos pertenecientes durante el ingreso (pulsera identificativa, chupete, pinza), realizar una foto, que acudan otros familiares a despedirse.
- Cuidados del equipo sanitario (si/no): carta de condolencia para la familia enviada entre 3-5 semanas tras el fallecimiento.
- Acciones de cuidado de psicología clínica (si/no): primera llamada telefónica en la primera semana tras el fallecimiento, segunda llamada telefónica, tratamiento psicológico.

Escala de Depresión Montgomery- Asberg (MADRS) para la evaluación del impacto en la clínica depresiva de la madre (adaptación española⁽⁹⁾). Consiste en una escala heteroadministrada a través de la entrevista clínica, compuesta por 10 ítems que evalúan síntomas depresivos. Cada ítem se puntúa utilizando una escala tipo Likert, donde 0 indica la ausencia del síntoma y 6 representa el nivel máximo de gravedad del síntoma. La puntuación total se obtiene de la suma de todos los ítems. Se han establecido diversos puntos de corte, para Gaynes y cols. se considera una puntuación de 10 a 19 sintomatología leve, de 20 a 29 sintomatología depresiva moderada, de 30 o más severa⁽¹⁰⁾.

Los datos sociodemográficos, obstétricos y clínicos fueron extraídos de la historia clínica electrónica. Las acciones de cuidado a partir de registros o listados de verificación en papel. Las cartas de condolencias y las llamadas telefónicas a partir de registros internos electrónicos. Mientras que la valoración de sintomatología depresiva también aparecía en la historia electrónica y en los registros internos, esta valoración era realizada durante la consulta clínica habitual de psicología clínica.

Análisis estadísticos

Se realiza un análisis descriptivo de todas las variables. Las variables cuantitativas se analizaron mediante el cálculo de la media (M), desviación típica (DT), mediana (Mdn) puntuación mínima (Min) y máxima (Max). Las variables cualitativas se describieron mediante frecuencia (n) y porcentaje (%). Para el análisis estadístico, se emplearon pruebas no paramétricas debido a la falta de normalidad en las variables continuas. Se utilizó la correlación de Spearman para examinar la relación entre variables cuantitativas, la prueba de Chi-cuadrado para analizar asociaciones entre variables categóricas, y la prueba de Mann-Whitney U para comparar diferencias entre dos grupos independientes. Para todos los análisis estadísticos, se consideró un valor p

<0,05 para indicar la significancia estadística. Se usó el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 26.0.

RESULTADOS

Análisis descriptivo de muertes neonatales y antecedentes sociodemográficos y clínicos del recién nacido/a y su madre

Desde octubre de 2018 hasta diciembre de 2024 ha habido un total de 60 neonatos fallecidos en el servicio de neonatología del HCSC. No se incluyen los fallecimientos intraútero ni durante el parto. Durante el mismo periodo hubo 2.435 bebés ingresados en la unidad de Neonatología, lo que implica que la proporción de fallecidos ha sido del 2,46%. En la Tabla 1, se presentan los ingresos y fallecidos por años.

Tabla 1. Ingresos y recién nacidos/as fallecidos/a en el Servicio de Neonatología del Hospital Clínico San Carlos (octubre 2018-diciembre 2024)

	Ingresos (n)	Fallecidos/as (n)	Proporción (%)
Octubre-Diciembre 2018	93	4	4,30%
Enero- Diciembre 2019	373	14	3,75%
Enero -Diciembre 2020	386	8	2,07%
Enero-Diciembre 2021	439	7	1,59%
Enero -Diciembre 2022	470	12	2,55%
Enero-Diciembre 2023	369	7	1,89%
Enero -Diciembre 2024	305	8	2,62%
Total	2435	60	2,46%

Los datos sociodemográficos y antecedentes obstétricos de la madre y clínicos del neonato se recogen en la Tabla 2. Algo más de la mitad de las madres eran de origen extranjero y tenían hijos/as previos. Además, un 30% habían tenido abortos anteriormente y un 3% hijos/as fallecidos durante el periodo neonatal.

En lo que respecta al bebé fallecido, la mayoría fue extremadamente prematuro (menos de 28 semanas de edad gestacional), algo más de la mitad murió en la primera semana tras nacer y su sexo era masculino.

Tabla 2. Características sociodemográficas y clínicas de la muestra de estudio

Variables	n	%
Madre		
Edad (n= 60)		
M=32,98; DT=5,95; Mediana=34,50;		
min = 18, máx.= 43		
- 18- 25 años	8	13,3%
- 26- 35 años	27	45%
- a partir de 36 años	25	41,7%
Origen (n=49)		
- Español	23	46,9%
- Extranjero	26	53,1%

Variables	n	%
• Europa • Asia • África • América del Sur • América central	4 3 3 13 3	15,38% 11,54% 11,54% 50% 11,54%
Tipo de parto (n=55)		
- Vaginal	32	58,18%
- Cesárea	23	41,81%
Hijos/as previos/as (n=59)		
- Si	30	50,8%
- No	29	49,2%
Abortos previos (n=59)		
- Si	18	30,5%
- No	41	69,5%
Muertes neonatales previas (n=59)		
- Si	2	3,4%
- No	57	96,6%
Neonato		
Sexo (n= 60)		
- Masculino	33	55%
- Femenino	27	45%
Edad gestacional en días (n=59) M=197,12; DT= 38,05; Mediana=182 min= 162; máx= 286		
- 161-196 días (23 - 28 semanas)	43	72,9%
- 197-224 días (28+1- 32 semanas)	3	5,08%
- 225-259 días (32+1 - 37 semanas)	5	8,47%
- 260-287 días (37+1- 41 semanas)	8	13,55%
Días de vida (n=60) M=15,52; DT=21,232; Mediana= 7 min= 0; máx= 92		
- 0-7 días (muerte neonatal precoz)	31	52,5%
- 8-27 días (muerte neonatal tardía)	19	32,2%
- 28-365 días (muerte postneonatal)	10	15,3%
Diagnóstico neonatal (n=60)		
- Prematuridad	48	80%
- Encefalopatía Hipóxico-Isquémica	8	13,33%
- Otros	4	6,66%

Acciones de cuidado proporcionadas a las familias de recién nacidos/as fallecidos/as

Entre las intervenciones de cuidado registradas por el personal de enfermería en el contexto del final de vida y tras la muerte neonatal, se pueden distinguir tres categorías principales: 1. Aquellas acciones dirigidas directamente al bebé, como verlo, sostenerlo o vestirlo; 2. Aquellas orientadas a la preservación de recuerdos, como la entrega de una caja de recuerdos o la toma de fotografías; y 3. Aquellas con un componente social o religioso, como velar al bebé, realizar un rito religioso en la unidad o permitir la presencia de otros familiares.

Del total de la muestra, se registró una pérdida de datos en 7 casos, en los que no se obtuvo información sobre ninguna de estas acciones, esta falta de registro ocurrió durante los primeros meses de implantación del protocolo y el resto en periodo estival (en el que suele haber personal nuevo). Además, una de las familias no acudió al hospital tras la muerte del bebé.

El 98% de las familias de las que se obtuvieron datos recibió al menos una intervención de cuidado, siendo la más frecuente ver el bebé (96%) seguido de obtener la caja de recuerdos (96%). Entre las acciones con menor participación familiar se encontró la de vestir al bebé (30%). La Tabla 3 muestra con mayor detalle la proporción de familias que aceptaron o rechazaron/no recibieron cada una de estas intervenciones.

Tabla 3. Acciones de cuidado al final de vida por parte del equipo del Servicio de Neonatología del Hospital Clínico San Carlos

Acciones cuidado de enfermería	<i>n</i>	%
Ver al bebé (n=51)		
- Si	49	96,07 %
- No	2	3,93 %
Sostener al bebé (n=50)		
- Si	47	94 %
- No	3	6 %
Vestir al bebé (n=37)		
- Si	11	29,73 %
- No	26	70,27 %
Huellas del bebé (n=49)		
- Si	46	93,88 %
- No	3	6,12 %
Caja de Recuerdos (n=49)		
- Si	47	95,92 %
- No	2	4,08 %
Velar al bebé en el servicio (n=47)		
- Si	39	82,98 %
- No	8	17,02 %
Realizar un rito religioso (n=41)		
- Si	18	43,90 %
- No	23	56,10 %

Acciones cuidado de enfermería	n	%
Hacer una fotografía (n=38)		
- Si	16	42,10 %
- No	22	57,90 %
Acuden otros familiares (n=46)		
- Si	36	78,26 %
- No	10	21,74 %
Envío de carta de condolencia (n=57)		
- Si	45	78,95%
- No	12	21,05%

En cuanto a la atención psicológica, se llevaron a cabo diversas intervenciones dirigidas a las familias en el contexto del final de la vida neonatal. Entre ellas, se incluyen el contacto telefónico en la primera semana tras la pérdida, una segunda llamada de seguimiento y, tratamiento psicológico en caso de requerirlo, por parte de una profesional de psicología clínica. De acuerdo con los datos obtenidos, el 62% de las familias recibió una llamada de seguimiento psicológico durante la primera semana tras el fallecimiento del neonato. Una segunda llamada de seguimiento fue llevada a cabo en el 41% de los casos. En cuanto al tratamiento psicológico, el 26% de las familias recibió esta modalidad de intervención. Ver Tabla 4.

Tabla 4. Acciones de cuidado a los progenitores por parte de psicología clínica del Servicio de Neonatología del Hospital Clínico San Carlos

Acciones de cuidado	n	%
Contacto telefónico durante la primera semana (n=58)		
- Si	36	62,07%
- No	22	37,93%
Segunda llamada (n=56)		
- Si	23	41,07%
- No	33	51,78%
Tratamiento psicológico (n=54)		
- Si	14	25,93%
- No	40	74,07%

Diferencias en las acciones de cuidado según las características sociodemográficas y clínicas y antecedentes obstétricos

Al analizar si los antecedentes obstétricos, características clínicas y sociodemográficos se relacionaron con las acciones de cuidado realizadas, solo se encontró una asociación entre vestir al recién nacido/a fallecido/a neonato y la segunda llamada telefónica de psicología clínica con el origen nacional o extranjero de la madre. Ver Tabla 5.

Tabla 5. Asociación entre características sociodemográficas y antecedentes ginecológicos de las madres, días de vida neonatal y acciones de cuidado recibidas

	Origen materno (nacional/ extranjero) (χ^2)	Abortos previos (si/no) (χ^2)	Hijos/as previos (si/no) (χ^2)	Edad materna (3 grupos edad) (χ^2)	Días de vida del bebé (3 grupos) (χ^2)
Ver al recién nacido/a	0,931	0,425	2,165	0,279	2,165
Sostener al recién nacido/a	2,002	1,154	0,238	0,700	0,918
Vestir al recién nacido/a	6,605*	0,110	0,064	2,574	2,103
Huellas del recién nacido/a	2,003	1,225	0,234	0,543	1,565
Caja de recuerdos	1,026	0,391	0,899	1,379	1,161
Velar al recién nacido/a	0,175	0,408	0,414	0,417	0,491
Hacer fotografía	0,185	0,002	1,616	3,103	2,798
Rito religioso	1,074	0,307	1,766	1,640	0,864
Acuden otros familiares	0,040	0,073	0,918	0,018	0,705
Carta de condolencia	0,101	2,123	0,405	0,254	0,722
Llamada de la psicóloga clínica 1	0,031	0,397	0,855	1,563	1,111
Llamada de la psicóloga clínica 2	2,440*	0,075	0,048	0,545	0,805

* $p < 0,05$; χ^2 =Chi cuadrado

Sintomatología depresiva en las madres de neonatos fallecidos: análisis de relación y comparativo según variables sociodemográficas y obstétricas

Respecto a la evaluación de sintomatología depresiva se utilizó la escala MADRS en las madres, a través de una evaluación heteroaplicada. Los resultados ($n=33$) fueron una media de 15,76 puntos (desviación típica=6,66) y una mediana de 18. El 39% de las madres se encontraría por encima del punto de corte 20, lo que indicaría sintomatología depresiva moderada o severa.

Así mismo se examinaron las asociaciones y diferencias entre la sintomatología depresiva—evaluada a través de la escala MADRS—y diversas variables sociodemográficas y obstétricas. Ninguna alcanzó el nivel de significación estadística. Ver Tabla 6.

Tabla 6. Análisis comparativo y correlacional en la sintomatología depresiva (MADRS) según las variables sociodemográficas y obstétricas

Variable	Estadístico	p
Origen nacional/extranjero	U=61	0,153
Hijos/a previos	U=108	0,491
Abortos previos	U=90,50	0,424
Tipo de parto (vaginal/cesárea)	77,50	0,091
Días de vida	r Spearman=0,028	0,879
Edad	r Spearman= -0,209	0,244

Nota: U= U de Mann-Whitney U para comparar las puntuaciones en la escala de depresión (MADRS) en función de las variables dicotómicas (Origen, Hijos previos, Abortos previos, Tipo de parto); r Spearman= correlación de Spearman para las variables Edad y Días de vida



DISCUSIÓN

El objetivo de este trabajo ha sido describir las características y tendencias de la mortalidad neonatal en el Hospital Clínico San Carlos, las prácticas de cuidado y apoyo a las familias, así como la sintomatología emocional más frecuente en madres tras la pérdida neonatal. Hasta donde sabemos, este es el primer estudio publicado en España que examina las prácticas de cuidados paliativos y tras la muerte neonatal. Las características clínicas de los bebés fallecidos en el hospital coinciden con datos previos que indican que la principal causa de mortalidad neonatal es la prematuridad, y que a menor edad gestacional mayor riesgo⁽¹¹⁾. Por otra parte, el porcentaje de varones entre los fallecidos es ligeramente superior al de mujeres⁽¹¹⁾. En cuanto a las características maternas, alrededor de la mitad son de origen extranjero. Teniendo en cuenta que solo el 24,42% de los bebés nacidos en España son de madres extranjeras⁽³⁾, esta sobrerrepresentación podría explicarse porque en el HCSC se atiende un alto porcentaje de familias de origen extranjero. No obstante, el origen materno podría también constituir un factor de riesgo, por ejemplo, la etnia en países como Estados Unidos constituye un elemento asociado con la mortalidad perinatal⁽¹²⁾. Los motivos son multifactoriales, pero los factores socioeconómicos podrían ejercer un papel, lo que indica la necesidad de adaptar las iniciativas de prevención y educación, con enfoques específicos para reducir las tasas de mortalidad infantil y eliminar las disparidades por origen en los resultados perinatales.

Por otra parte, la edad materna avanzada se asocia entre las madres españolas a más patología gestacional, lo que repercute en la morbilidad fetal, asimismo existe un mayor riesgo de prematuridad en los dos grupos extremos de edad de las madres, con un riesgo del doble frente a las madres de 20 a 40 años⁽¹³⁾.

En lo que respecta a las acciones de cuidado ofrecidas a las familias de los bebés que fallecen, estas vienen incluidas en un protocolo asistencial implantado en 2018 en el servicio. Este protocolo incorporó las recomendaciones de práctica clínica y de cuidados centrados en la familia en la muerte perinatal y neonatal^(14,15). El análisis de las prácticas permite afirmar que el protocolo se ha integrado con éxito en el servicio, pues la mayoría de las familias ha recibido esos cuidados. Los enfoques de equipo exitosos parecen incluir educación para el personal y protocolos sobre cuidados

paliativos y atención en la muerte perinatal y neonatal⁽¹⁶⁾, y ambas estrategias han sido implementadas en nuestro servicio. Al mismo tiempo, el análisis ha permitido detectar aquellas acciones que son todavía mejorables en cuanto a su generalización, como son las cartas de condolencia y sobre todo el número de familias contactadas por psicología clínica tras el alta.

Podemos destacar que la integración de la atención psicológica especializada en la atención de las familias en la muerte neonatal constituye uno de los puntos fuertes del protocolo y del servicio, una integración extendida en países anglosajones⁽¹⁷⁾ pero reciente e incompleta en nuestro país⁽¹⁸⁾, y que se justifica por el hecho de que se trata de una población de mayor riesgo para presentar problemas de salud mental^(19,20). El acceso a tratamientos psicológicos durante la etapa perinatal es un desafío reseñado en diversas publicaciones^(4,21). Además, el seguimiento después del alta es deseado por las familias y recomendado por las guías⁽¹⁵⁾, aunque todavía poco frecuente en la mayoría de los países⁽²²⁾.

El análisis de estos aspectos permite aportar información relevante para la optimización de los cuidados neonatales y la atención integral a las familias en duelo, es un ejercicio de transparencia y de compromiso con la mejora de la calidad de los cuidados. Por ello resulta especialmente importante el hallazgo en relación con que el seguimiento psicológico (segunda llamada) de las madres de orígenes no españoles tras el fallecimiento se realiza con menos frecuencia que las madres nacionales. Esto puede deberse a problemas en el contacto telefónico, o a sesgos en la valoración, que deberán corregirse en el futuro. El hecho de que hayan sido las madres las que mayoritariamente hayan participado en el contacto telefónico puede deberse a sesgos e inequidades en la atención profesional, pero también a formas diferenciales de afrontamiento del duelo entre hombres y mujeres en nuestra sociedad, mediante las cuales las mujeres son más receptivas y buscan más apoyo profesional⁽²³⁾. Con respecto a la acción de cuidado de vestir al bebé, las autoras lo atribuimos a la prematuridad, siendo más frecuente en mujeres de origen extranjero en nuestra unidad, para los que no han tenido tiempo de tener ropa preparada.

La mayoría de las madres de este trabajo valoradas, no obstante, mostraron síntomas depresivos de carácter leve, y solo realizaron tratamiento psicológico casi una de cada cuatro mujeres contactadas telefónicamente tras el fallecimiento. Esto coincide con la perspectiva de que la mayoría de los procesos de duelo son adaptativos y los recursos sociofamiliares y personales suponen un soporte suficiente⁽²⁴⁾. Sin embargo, también se ha mostrado que las madres en duelo tienen cuatro veces más probabilidades de presentar síntomas depresivos y siete veces más probabilidades de presentar síntomas de estrés postraumático en comparación con las que no están en duelo, lo que subraya el poderoso impacto de esta pérdida, la grave angustia que puede crear en la familia⁽⁴⁾, y, por tanto, la importancia de la prevención. Añadido a esto, se ha señalado el infratratamiento de las personas con problemas de salud mental durante el periodo perinatal, recomendándose una valoración activa de sintomatología emocional en esta etapa⁽²⁵⁾ también tras una pérdida perinatal⁽⁴⁾. Los métodos descritos y la implementación rutinaria de estas estrategias pueden ser beneficiosos para apoyar a madres y padres durante su duelo después de la pérdida de un bebé en la UCIN⁽²⁶⁾.

Por otro lado, la ausencia de relación entre la sintomatología depresiva durante la primera semana y los antecedentes obstétricos y características sociodemográficas, si bien hay que tomarlo con cautela al tratarse de un grupo pequeño, sirve para contrastar

algunos mitos en torno a la muerte perinatal⁽²⁷⁾. Por ejemplo, la intensidad del dolor emocional de las madres durante la primera semana no es significativamente menor en aquellas que tienen hijos previos.

Este estudio descriptivo y correlacional tiene, no obstante, diversas limitaciones. La primera es que el listado de verificación de los cuidados proporcionados a las familias no permite diferenciar con exactitud aquellas acciones que han sido rechazadas por las familias de aquellas que no se han ofrecido. Por otra parte, la sintomatología depresiva ha sido solo valorada en las madres (no en los padres), y solo en una parte de las madres, y, además, esta valoración ha tenido un carácter clínico y solo durante la primera semana. Estudios futuros podrían orientarse a conocer la evolución de la sintomatología depresiva de forma longitudinal, e incorporar sintomatología de estrés postraumático. Así mismo consideramos muy relevante seguir contribuyendo a la transparencia en las prácticas, examinando posibles sesgos en la atención.

CONCLUSIONES

Este estudio aporta información inédita en el contexto español sobre las prácticas de cuidados paliativos y el acompañamiento tras la muerte neonatal en un hospital universitario.

La descripción de la mortalidad neonatal en la Unidad de Neonatología del Hospital Clínico junto con el análisis del grado de implementación de las intervenciones de cuidado evidencian que la integración de protocolos específicos y de atención psicológica especializada resultan factibles y bien aceptadas por las familias. No obstante, se identifican áreas susceptibles de mejora, especialmente en lo relativo a la equidad en el seguimiento tras el alta y la generalización de determinadas prácticas de cuidado.

Los resultados, tras identificar la prevalencia de sintomatología depresiva en las madres y su relación entre determinadas variables sociodemográficas y obstétricas y las prácticas de cuidado destacan la relevancia de un abordaje multidisciplinar, culturalmente sensible y centrado en la familia, en el que tanto el personal de enfermería como psicología clínica desempeñan un papel fundamental para mitigar el impacto emocional de la pérdida y avanzar hacia una atención neonatal más equitativa y humanizada.

REFERENCIAS

1. Currie ER, Christian BJ, Hinds PS, et al. Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Stud.* 2019 Sep;43(5):333-42.
2. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Guía de asistencia en la muerte perinatal [Guide to assistance in perinatal death]. *Prog Obstet Ginecol.* 2021;64:124-54.
3. Observatorio de Resultados del Servicio Madrileño de Salud. Datos generales – Partos [General information – Births] [Internet]. Madrid: Servicio Madrileño de Salud; [no date] [cited 2025 Mar 9]. Available from: <http://observatoriorresultados.sanidadmadrid.org/HospitalesDatosGeneralesTabla.spx?ID=86>

4. Gold KJ, Leon I, Boggs ME, Sen A. Depression and posttraumatic stress symptoms after perinatal loss in a population-based sample. *J Womens Health (Larchmt)*. 2016 Mar;25(3):263-69.
5. García-Sánchez FA, García-Sánchez MA, López-Mendoza MC. Cuidados paliativos neonatales: una revisión narrativa [Neonatal palliative care: a narrative review]. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2019;21:e1-e12. Available from: <https://share.google/erFlrXgxK6NRTUFvV>
6. Henley A, Schott J. The death of a baby before, during or shortly after birth: good practice from the parents' perspective. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008 Oct;13(5):325-28.
7. Kochen EM, Jenken F, Boelen PA, Deben LMA, Fahner JC, van den Hoogen A, et al. When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliat Care*. 2020 Mar;19(1):28.
8. Hynan MT, Steinberg Z, Baker L, Cicco R, Geller PA, Lassen S, et al. Recommendations for mental health professionals in the NICU. *J Perinatol*. 2015 Dec;35(S1):S14-8.
9. Lobo A, Chamorro L, Luque A, Dal-Ré R, Badia X, Baró E. Validación de las versiones en español de la Montgomery-Asberg Depression Rating Scale y la Hamilton Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad [Validation of the Spanish versions of the Montgomery-Asberg Depression Rating Scale and the Hamilton Anxiety Rating Scale for the assessment of depression and anxiety]. *Med Clin (Barc)*. 2002 Apr;118(13):493-99.
10. Gaynes BN, Asher G, Gartlehner G, Hoffman V, Green J, Boland E. Definition of Treatment-Resistant Depression in the Medicare Population. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2018. Table 8, Results: Narrative Review Key Questions; p. 47.
11. Liu L, Johnson H, Cousens S, Perin J, Scott S, Lawn J, Ruden I, et al. Global, regional and national causes of child mortality: an updated systematic analysis for 2010 with time trends since 2000. *Lancet*. 2012 Jun;379:2151-61.
12. MacDorman MF. Race and ethnic disparities in fetal mortality, preterm birth, and infant mortality in the United States: an overview. *Semin Perinatol*. Available from: 2011 Aug;35(4):200-8.
13. Rizo Baeza FJ. Edad y origen de la madre como factores de riesgo de prematuridad [Maternal age and origin as risk factors for prematurity] [doctoral thesis]. Alicante: Universidad de Alicante; 2013. Available from: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/32757/1/tesis_franciscojaviereizo.pdf
14. Torres JT, De Heredia Goya JL, Rubia NH, Jiménez PN, Muñoz FG, Rodríguez JP. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An pediatr (Barc)*. 2013 Mar;78(3):190.e1-190.e14.
15. Umamanita, El Parto es nuestro. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal [Guide for the care of perinatal and neonatal death] [Internet]. Madrid: Umamanita y el Parto es nuestro; 2009 [febrero 2025]. Available from: <https://www.elpartoesnuestro.es/recursos/guia-para-la-atencion-la-muerte-perinatal-y-neonatal>
16. Quinn M, Gephart S. Evidence for implementation strategies to provide palliative care in the neonatal intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2016 Dec;16(6): 430-38.
17. Hall S, Hynan M, Phillips R, Janet Press, Kenner C, Ryan DJ. Development of program standards for psychosocial support of parents of infants admitted to a

- neonatal intensive care unit: a national interdisciplinary consensus model. *Newborn Infant Nurs Rev*. 2015 Mar;15(1):24-27.
18. Cuéllar-Flores I, Álvarez-Cienfuegos L, Arias-Rubio S, Cordero E, Díaz-de Neira M, Fernández A, et al. Programas de psicología clínica y salud mental perinatal en hospitales de la Comunidad de Madrid: descripción y recomendaciones de buenas prácticas [Clinical psychology and perinatal mental health programs in hospitals in the Community of Madrid: description and recommendations for good practices]. *Pap Psicol*. 2024 Jan;45(2):108-15.
 19. Herbert D, Young K, Pietrusińska M, MacBeth A. The mental health impact of perinatal loss: a systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord*. 2022 Jan;297:118-29.
 20. van Wyk L, Majiza AP, Ely CSE, Singer LT. Psychological distress in the neonatal intensive care unit: a meta-review. *Pediatr Res*. 2024 Nov;96(6):1510-18.
 21. Rodríguez-Muñoz MF, Motrico E, Miguez MC, Chaves C, Suso-Ribera C, Duque A, et al. La depresión perinatal en el contexto español: informe de consenso del Consejo General de Psicología de España [Perinatal depression in the Spanish context: consensus report of the General Council of Psychology of Spain]. *Clin Salud*. 2023 Jul;34(2):51-63.
 22. Stratton K, Lloyd L. Hospital-based interventions at and following miscarriage: literature to inform a research-practice initiative. *Aust N Z J Obstet Gynaecol*. 2008 Feb;48(1):5-11.
 23. Jones K, Robb M, Murphy S, Davies A. New understandings of fathers' experiences of grief and loss following stillbirth and neonatal death: a scoping review. *Midwifery*. 2019 Dic;79: 102531.
 24. Westby CL, Erlandsen AR, Nilsen SA, Visted E, Thimm JC. Depression, anxiety, PTSD, and OCD after stillbirth: a systematic review. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2021 Nov;21(1):782.
 25. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Antenatal and postnatal mental health: clinical management and service guidance [Internet]. London: NICE; 2014 [updated 2020; cited 2025 Mar 25]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg192>
 26. Lakhani J, Mack C, Kunyk D, Kung J, van Manen M. Considerations for Practice in Supporting Parental Bereavement in the Neonatal Intensive Care Unit-a Systematic Review. *J Palliat Care*. 2024 Apr;39(2):138-60.
 27. Pollock D, Bailey HD, Munn Z, Hasanoff S, Valenzuela C, Stern C, et al. First Nations populations' perceptions, knowledge, attitudes, beliefs, and myths about prevention and bereavement in stillbirth: a mixed methods systematic review protocol. *JBIM Evid Synth*. 2023 Oct;21(10):2142-50.