



UNIVERSIDAD  
SAN SEBASTIAN

**UNIVERSIDAD SAN SEBASTIAN**

**FACULTAD DE CIENCIAS PARA EL CUIDADO DE LA SALUD**

**ESCUELA DE OBSTETRICIA Y MATRONERÍA**

**SEDE SANTIAGO**

**ROL DE LA MATRONERIA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

**PERINATALES: REVISIÓN BIBLIOGRAFICA MUNDIAL, 2011- 2021**

Tesina para optar al grado de Licenciatura en Obstetricia y Matronería

**Profesora Guía: Mg. Mercedes Verónica Muñoz Hidalgo.**

**Guía Metodológico: Mg. Sergio Felipe Jara Rosales.**

**Estudiantes: Sandra Alicia Astudillo Gallardo.**

**María José Figueroa Jélvez.**

**Valeria Nataly Manzanares Herrera.**

**Conzanza Jesús del Rosario Mujica Jélvez.**

**Catalina Francisca Norambuena Barrera.**

**Tamara Marcela Puentes Bravo.**

© Sandra Alicia Astudillo Gallardo; María José Figueroa Jélvez; Valeria Nataly Manzanares Herrera; Conztanza Jesús del Rosario Mujica Jélvez; Catalina Francisca Norambuena Barrera; Tamara Marcela Puentes Bravo; Mercedes Verónica Muñoz Hidalgo.

Se autoriza la reproducción parcial o total de esta investigación, para fines académicos, por cualquier forma, medio, procedimiento, siempre y cuando se incluya la bibliografía del documento.

Santiago, Chile

2022

## HOJA DE CALIFICACIÓN

En \_\_\_\_\_ el \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_ los abajo firmantes dejan constancia que el (la) estudiante \_\_\_\_\_ de la carrera de \_\_\_\_\_ ha aprobado la tesis para optar al título de \_\_\_\_\_ con una nota de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Académico Evaluador

\_\_\_\_\_  
Académico Evaluador

\_\_\_\_\_  
Académico Evaluador

## DEDICATORIA

*Hay muchas personas a las que les quiero agradecer en este momento, pero principalmente a mi familia por ser mi pilar en este camino, a mis hermanos, y en especial a mi mamá por siempre motivarme a ser una mejor matrona y junto a mis hermanas son el mejor apoyo que puedo tener, a mi papá que en este punto estaría muy orgulloso y a cada personita que me ha acompañado en este camino, a mis amigos de toda la vida, a mis amigas y futuras colegas por siempre protegernos y darnos cariño, gracias por acompañarme.*

**Sandra Alicia Astudillo Gallardo**

*Dedico la presente tesis a mis padres y hermanos por su apoyo incondicional y siempre animarme a cumplir mis metas y brindarme palabras de aliento cuando lo veía todo muy lejano e imposible. A mis compañeras de tesis y amigas por ser un apoyo fundamental y volver mi periodo universitario más ameno, y a mi hermana Conztaza por ser la mejor compañera que la vida me regaló y tener la dicha de compartir el amor por la misma profesión.*

**María José Figueroa Jélvez**

*Dedico esta tesina a mis padres por su amor incondicional, por acompañarme, por educarme, por motivarme a seguir mis metas. Por ser mi motivo para continuar y ser mejor, todos mis logros se los debo a ellos. A mi hermana por compartir sus conocimientos y acompañarme en cada momento. A mis abuelos, tíos y a los que no están que me iluminan el camino desde las estrellas. A todas las personas que han confiado en mí les dedico esta tesina.*

### **Valeria Nataly Manzanares Herrera**

*Este nuevo logro y paso que doy en mi trayecto como estudiante se lo dedico a mi familia, especialmente a mi mamá y papá por su apoyo, paciencia y amor incondicional en todo este trayecto, a mi hermana, amiga, compañera de universidad y tesis María José porque todo este proceso se me hubiese hecho aún más difícil sin ella, le doy gracias eternamente por todo su apoyo, a mis amigas y compañeras de tesis, todo el esfuerzo que dimos valió la pena, logramos llegar a este tan ansiado momento, a mis cercanos por su contención y palabras de aliento cuando lo necesité y por último, esto me lo dedico a mí porque todo esfuerzo tiene su recompensa y no podría estar más orgullosa de lo que logré.*

### **Conzanza Jesús del Rosario Mujica Jélvez**

*Si a mi yo de 18 años le dijeran que en el 2022 estaría pronta a ser licenciada en matronería, se reiría y diría que es imposible, pero aquí estoy hoy en día, con excelentes amigas y compañeras, que me han ayudado y motivado a seguir adelante cada día desde el día en que puse un pie en esta universidad, por tanto les debo más que agradecimiento por estar conmigo, también debo agradecer a mi madre por su paciencia y amor que cada día me entregó para seguir continuando en este proceso, a todas las personas que han estado a mi alrededor apoyándome y dándome ese empujoncito para no rendirme, no puedo dejar de lado a las docentes que han sido excelentes consejeras y maestras, y para no alargarlo más, sólo terminaré diciendo, gracias totales.*

### **Catalina Francisca Norambuena Barrera**

*Que lindo mirar atrás y ver cómo ha pasado el tiempo, como hemos crecido y aprendido, aquí estamos cada día más cerca de llegar a la tan anhelada meta. No ha sido tarea sencilla, pero tengo a mi lado a personas que me motivan a diario a quienes quiero agradecer. En primer lugar, a mi familia por su apoyo incondicional, a mis amistades por nunca soltarme y siempre darme una palabra de aliento y a todas esas personas que han confiado en mí a lo largo de todo este proceso.*

***Tamara Marcela Puentes Bravo***

## **AGRADECIMIENTOS**

Al finalizar una etapa tan importante son muchas las emociones que afloran en este momento, le debemos agradecer el presente trabajo a todos los docentes que nos acompañaron en este proceso durante estos cuatro años para llegar a este momento, especialmente a nuestra profesora guía y nuestro profesor metodológico por el tiempo invertido y cada consejo entregado que contribuyeron al desarrollo de esta tesina. Agradecemos a nuestro equipo de trabajo ya que, sin el esfuerzo entregado por cada una, no podríamos haber hecho esto posible pese a los tiempos acotados entre asuntos personales, la vida universitaria y nuestras prácticas, lo logramos.

Muchas gracias.

## TABLA DE CONTENIDO

HOJA DE CALIFICACIÓN.....	ii
DEDICATORIA.....	iii
AGRADECIMIENTOS .....	vi
INDICE DE TABLAS .....	3
INDICE DE GRAFICOS .....	4
RESUMEN.....	5
ABSTRACT .....	6
INTRODUCCION .....	7
OBJETIVOS.....	11
Objetivo General: .....	11
Objetivos específicos:.....	11
METODOLOGIA .....	12
RESULTADOS.....	15
El Rol De La Matrona/Matrón En Los Cuidados Paliativos Perinatales .....	16
Situaciones dentro del área de la matronería en las cuales se deben brindar los cuidados paliativos perinatales.....	17
Fortalezas de las matronas y matrones respecto al cuidado paliativo perinatal .....	19

Falencias de las matronas y matrones respecto al cuidado paliativo perinatal .....	20
DISCUSION .....	29
CONCLUSION .....	35
REFERENCIAS.....	38
ANEXOS .....	43

## INDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> La Sociedad Americana de Oncología Clínica y la Academia Americana de Atención Terminal y Paliativa definen las siguientes áreas de atención paliativa: (“Cuidados Paliativos en Ginecología y Obstetricia”).....	8
<b>Tabla 2.</b> Malformaciones Congénitas Terminales .....	8
<b>Tabla 3.</b> Artículos seleccionados para definir el rol de la matrona/matrón en los cuidados paliativos perinatales.....	16
<b>Tabla 4.</b> Artículos seleccionados para describir las situaciones dentro del área de la matroneria en las cuales se deben brindar cuidados paliativos .....	18
<b>Tabla 5.</b> Artículos seleccionados para identificar las fortalezas de las matronas y matrones respecto al cuidado paliativo perinatal .....	19
<b>Tabla 6.</b> Artículos seleccionados para identificar las falencias de las matronas y matrones respecto al cuidado paliativo perinatal.....	21

## INDICE DE GRAFICOS

**Figura 1:** Flujograma, metodología de revisión bibliográfica del Rol de la matonería en los cuidados paliativos perinatales: Revisión bibliográfica ..... 14

**Gráfico 1:** Distribución de los 13 papers seleccionados para la revisión bibliográfica según objetivo específico establecido. .... 15

**Gráfico 2:** Falencias de las matronas más mencionadas en relación con los cuidados paliativos perinatales..... 33

## RESUMEN

**Introducción:** Durante la gestación se pueden presentar condiciones limitantes para la vida fetal que se suelen diagnosticar en el periodo perinatal, el cual comprende desde las 22 semanas de gestación hasta los 7 días después del nacimiento. Durante este periodo se comienzan a aplicar los cuidados paliativos perinatales, los cuales buscan prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico y social tanto del feto como de la madre y su familia. El objetivo de la presente investigación es dar a conocer el rol de la matrona en los cuidados paliativos perinatales de manera mundial entre los años 2011-2021.

**Metodología:** Revisión bibliográfica, para la cual se realizó una búsqueda de artículos en las siguientes bases de datos: EBSCO, Google Scholar, Science Direct y Pubmed con los siguientes términos de búsqueda: Palliative Care, Perinatal Death, midwifery y nurse clinicians.

**Resultados:** Las cifras señalan que la mayoría de los profesionales, estudiantes de matronería y profesiones equivalentes no han contado con formación en cuidados paliativos perinatales, por lo cual su atención es deficiente en esta área.

**Conclusión:** Por una parte, el rol de la matrona en los cuidados paliativos perinatales consiste en acompañar de manera integral a la mujer y a su familia desde el diagnóstico de una condición limitante de vida fetal hasta el duelo perinatal. Por otra parte, se logró evidenciar un déficit en la formación académica sobre esta materia en distintos países. Cabe destacar que las matronas son integrantes de un equipo multidisciplinario y que tienen como misión resguardar las decisiones tomadas por cada familia.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos perinatales, matronería, formación

## ABSTRACT

**Introduction:** During gestation, life-limiting fetal conditions can occur and are usually diagnosed in the perinatal period, which runs from 22 weeks of gestation to 7 days after birth. During this period, perinatal palliative care begins to be applied, which aims to prevent and treat the physical, psychological and social suffering of the fetus, the mother and her family. The aim of the present research is to provide information on the role of the midwife in perinatal palliative care worldwide between 2011-2021.

**Methodology:** Literature review, for which a search for articles was carried out in the following databases: EBSCO, Google Scholar, ScienceDirect and Pubmed with the following search terms: Palliative Care, Perinatal Death, midwifery and nurse clinicians.

**Results:** The figures indicate that the majority of professionals, midwifery students and equivalent professions have not been trained in perinatal palliative care, so there is a deficiency in this area.

**Conclusion:** On the one hand, the role of the midwife in perinatal palliative care is to comprehensively accompany the woman and her family from the diagnosis of a life-limiting fetal condition through to perinatal bereavement. On the other hand, it was possible to evidence a deficit in academic training in this area in different countries. It is noteworthy that midwives are members of a multidisciplinary team and that their mission is to safeguard the decisions taken by each family.

**Keywords:** Perinatal palliative care, midwifery, training

## INTRODUCCION

El avance de la ciencia y medicina ha ayudado a brindar cada vez una mejor atención y acompañamiento durante la gestación, parto y puerperio, permitiendo disminuir la mortalidad materna, neonatal e infantil. Sin embargo, existen condiciones que pueden limitar la vida del feto o recién nacido, y se suelen diagnosticar en el periodo perinatal, el cual comienza a las 22 semanas completas (154 días) de gestación y termina siete días completos después del nacimiento (World Health Organization, 2006). Frente a estos diagnósticos, en los cuales la muerte es inminente, se requiere brindar una atención integral, con el objetivo de atender las necesidades, acompañar y respetar al feto o recién nacido junto a su familia.

Los cuidados paliativos son cuidados especializados que se brindan desde que se diagnostica una enfermedad grave, y se “enfocan en poder reducir el sufrimiento emocional, mental, físico, social y espiritual de las personas con enfermedades graves y sus familiares, para promover la calidad de vida deseada” (Cain et al., 2018). Estos cuidados en el área de Ginecología y Obstetricia se pueden aplicar en pacientes oncológicos y gestaciones con diagnóstico perinatal de una condición en la cual la muerte es inevitable. Además, la Sociedad Americana Oncológica Clínica y la Academia Americana de Atención Terminal y Paliativa han definido nueve áreas de cuidados paliativos (Tabla 1) (Bickel y otros, 2016).

Es importante, distinguir los cuidados paliativos de los cuidados de atención para las personas diagnosticadas en la etapa “terminal” de una patología, los primeros están disponibles desde el diagnóstico de la enfermedad, se pueden brindar de manera paralela a los diferentes tratamientos y continúan luego del fallecimiento del usuario/a,

brindándoles acompañamiento a la familia durante el duelo. Mientras que, los cuidados terminales son aplicables durante los últimos 6 o menos meses de vida (Leffowits y Solomon, 2016).

**Tabla 1.** La Sociedad Americana de Oncología Clínica y la Academia Americana de Atención Terminal y Paliativa definen las siguientes áreas de atención paliativa: (“Cuidados Paliativos en Ginecología y Obstetricia”)

1. Valoración y manejo de síntomas
2. Valoración y manejo psicosocial
3. Valoración y manejo espiritual
4. Comunicación y toma conjunta de decisiones
5. Planificación anticipada de la atención a la salud
6. Coordinación y continuidad de la atención
7. Cuidados paliativos apropiados y referencia a cuidados terminales
8. Apoyo para quien proporciona los cuidados
9. Atención al final de la vida

**Notas:** Áreas de cuidados paliativos en Ginecología y Obstetricia definidos por la Sociedad Americana Oncológica Clínica y la Academia Americana de Atención Terminal y Paliativa. Adaptado de *Defining High-Quality Palliative Care in Oncology Practice: An American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine Guidance Statement* (Bickel et al., 2016).

Los cuidados paliativos aplicados en el periodo prenatal es una práctica que se podría considerar moderna (Wool, 2013) que se aplica cuando hay un diagnóstico perinatal de limitación de la vida del feto y del recién nacido, el cual se puede asociar a una malformación congénita terminal (Tabla 2). Este tipo de cuidados se encuentran diseñados “para anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los fetos y recién nacidos con enfermedades limitantes o amenazantes de la vida, que se extiende a sus familias” (Martín-Ancel y otros, 2022). Con este fin, los profesionales deben contar con formación y habilidades pertinentes para contribuir en una comunicación efectiva y para manejo adecuado de situaciones, como en la entrega de la información y respecto al manejo del dolor (Leffowits y Solomon, 2016).

**Tabla 2.** Malformaciones Congénitas Terminales

1. Síndrome de potter/agenesia renal
2. Anencefalia/Acrania
3. Trisomia 13 o 18
4. Holoprosencefalia
5. Feto arlequin
6. Sirenomelia
7. Creneorraquisquisis
8. Exencefalia

**Notas:** *Malformaciones congénitas terminales. Adaptado de Programa de Cuidados Paliativos Perinatales (Red de Salud UC CHRISTUS, s.f.).*

Los matrones son los profesionales de la salud encargados de brindar atención integral de calidad, y de responder a las necesidades de cada recién nacido y familia (Cerde, 2020). Durante los cuidados paliativos perinatales (CPP), las matronas se ven involucradas directamente con el asesoramiento prenatal, toma de decisiones y apoyo psicológico, espiritual y social, además de los cuidados paliativos en los neonatos y acompañamiento en el duelo, considerando necesidades, valores, creencias, contexto ético, espiritual y cultural de las familias (Raisi et al., 2020). Teniendo en cuenta esta situación, con esta revisión bibliográfica se pretende analizar cuál es el rol principal de la matronería frente a los cuidados paliativos perinatales según lo reportado en la literatura científica que hoy existe, se ve evidenciado que dentro del equipo multidisciplinario que hay para los cuidados perinatales las matronas/es o profesionales equivalentes en otros países se mencionan muy pocas veces dentro de estos, por lo que nuestra pregunta de investigación es:

**¿Cuál es el rol de la matronería respecto a los cuidados paliativos perinatales según la literatura científica publicada en el mundo entre los años 2011 – 2021?**

La motivación para realizar la presente revisión bibliográfica es indagar sobre la importancia de los cuidados paliativos perinatales, ya que, es un tema que no se incluye en los estudios de pregrado. Según lo que se ha revisado, es fundamental adquirir estos conocimientos de forma temprana para poder abordar estas situaciones sin causar

confusión y frustración a los padres por el uso de tecnicismo médico, ya que, puede generar especulaciones y malas interpretaciones sobre el diagnóstico o pronóstico (Mendes y otros, 2017). Además, que el personal puede mostrar incomodidad producto del desconocimiento, o falta de personal o infraestructura necesaria (Mohammadi y otros, 2021). Según Wool (2013) la mayoría de los profesionales no cuentan con una formación formal acerca de cuidados paliativos perinatales, por lo que es necesario contar con programas que incluyan educación sobre cuidados paliativos perinatales, lo que beneficiaría directamente a los profesionales que forman parte de un equipo multidisciplinario dentro del departamento de ginecología y obstetricia junto con neonatología permitiendo que sean capaces de brindar una atención que sea más de integra y de calidad, beneficiando indirectamente a los padres que decidan continuar con el embarazo a pesar de recibir el diagnóstico de una condición considerada limitante para la vida y a los estudiantes que contarían con una formación formal en los cuidados paliativos perinatales (Wool et al., 2016; Pastrana et al., 2015).

# OBJETIVOS

## **Objetivo General:**

Analizar en base a las últimas investigaciones realizadas entre 2011 y 2021 la situación actual del rol de la matronería en la asistencia de cuidados paliativos perinatales en el mundo.

## **Objetivos específicos:**

- Definir el rol de la matrona/matrón en los cuidados paliativos perinatales.
- Describir las situaciones dentro del área de la matronería en las cuales se deben brindar cuidados paliativos perinatales.
- Identificar las fortalezas de las matronas y matrones respecto al cuidado paliativo perinatal.
- Identificar las falencias de las matronas y matrones respecto al cuidado paliativo perinatal.

## METODOLOGIA

Se ha realizado una revisión bibliográfica en el área de la matronería de investigaciones en cuidados paliativos perinatales en las siguientes bases de datos: EBSCO, PubMed, ScienceDirect, Google Scholar. Los descriptores en ciencias de la salud (DeCS), "Palliative Care", "Perinatal Death", "midwifery", "nurse clinicians" siendo sus equivalentes en español: "Cuidados Paliativos", "Muerte Perinatal", "Partería", "Enfermera clínica". Los operadores booleanos utilizados "AND", "OR" para realizar las siguientes combinaciones: a) en inglés, Palliative Care OR Perinatal Death AND midwifery; Palliative Care OR Perinatal Death AND nurse clinicians; b) en español, Cuidados Paliativos OR Muerte Perinatal AND Partería; Cuidados Paliativos OR Muerte Perinatal AND Enfermeras Clínicas.

Para lograr una búsqueda precisa se utilizaron los siguientes filtros:

- Idioma inglés y español
- Artículos publicados entre los años 2011 – 2021
- Artículos originales y revisiones

Los resultados la búsqueda se delimitaron los artículos que aportaran elementos relevantes e información actualizada, aplicando los siguientes criterios:

### **Criterios de inclusión:**

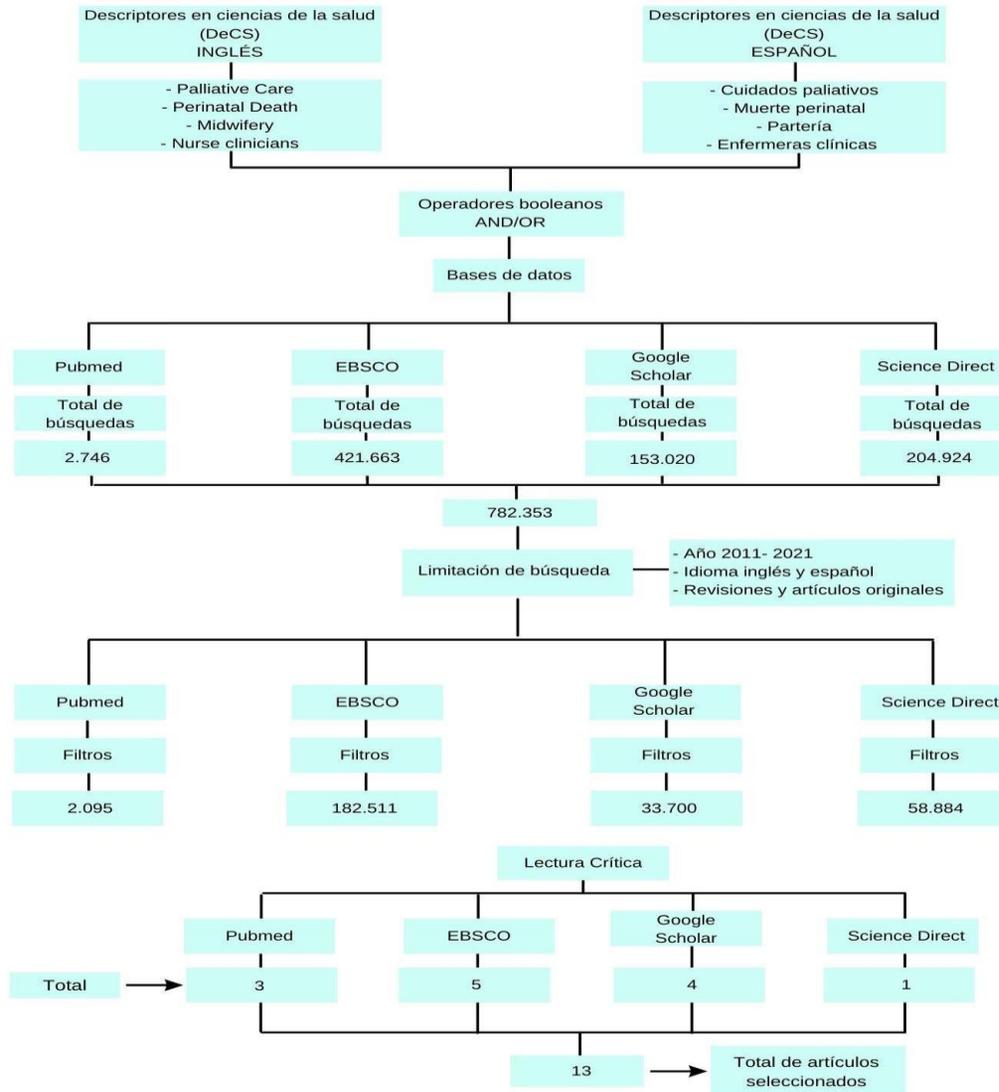
- Se seleccionaron artículos que hablen de los cuidados paliativos y su rol de matronería o profesión equivalente

- Experiencias de matronas o profesión equivalente en cuidados paliativos y duelo perinatal
- Experiencias de padres con matronas o profesión equivalente frente a la muerte perinatal
- Se seleccionaron artículos de Cuidados Intensivos neonatales

**Criterios de exclusión:**

- Se descartaron artículos de cuidados de pacientes crónicos
- Se descartan artículos relacionados a cuidados terminales.
- Se descartan artículos enfocados a los cuidados paliativos pediátricos.
- Se eliminaron artículos repetidos, dejando solo uno.

**Figura 1:** Flujograma, metodología de revisión bibliográfica del Rol de la matonería en los cuidados paliativos perinatales: Revisión bibliográfica



**Notas:** Flujograma de elaboración propia.

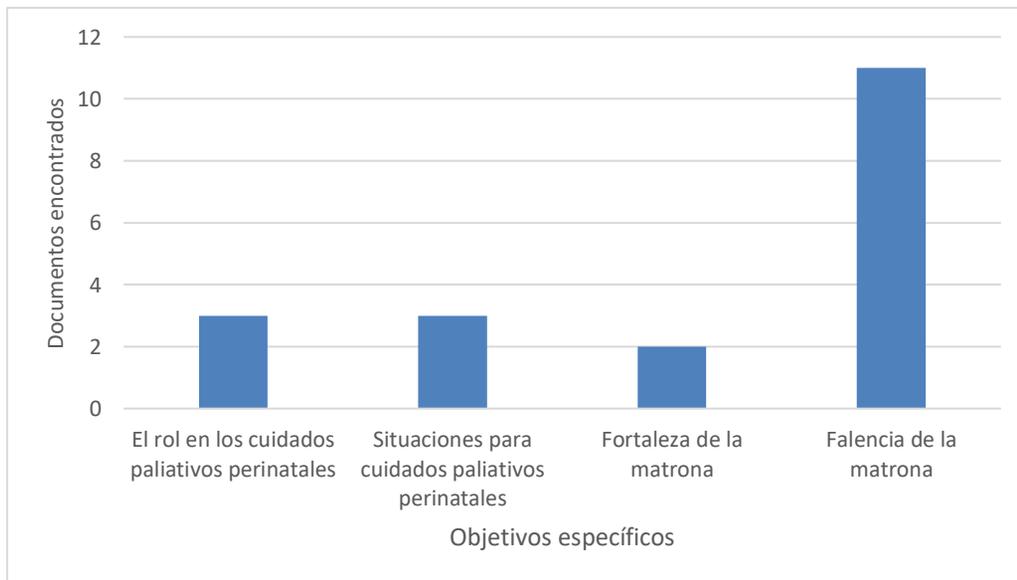
Se obtuvieron un total de 782.353 artículos de acuerdo con la estrategia de búsqueda diseñada. Tras la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión, además de la lectura crítica con el fin de obtener los artículos que aportarán con la información pertinente, se acotó el número de artículos a un total de 13, los cuales serán utilizados en el desarrollo de la revisión bibliográfica.

## RESULTADOS

Un total de 782.353 artículos fueron encontrados en las bases de datos descritas anteriormente. Se incluyen artículos de tipo transversal, cualitativo, transeccional correlacional/causal y revisiones sistemáticas.

La bibliografía obtenida se redujo aplicando los filtros, obteniendo un total de 277.190 Posteriormente se excluyeron por título, resumen, manuscritos y artículos en prensa, obteniendo finalmente 13 artículos que cumplen con los objetivos planteados y con los criterios de inclusión.

**Gráfico 1:** Distribución de los 13 papers seleccionados para la revisión bibliográfica según objetivo específico establecido.



**Notas:** Grafico de elaboración propia.

## El Rol De La Matrona/Matrón En Los Cuidados Paliativos Perinatales

En la tabla 3 se agrupan 3 artículos para definir el rol de la matrona/matrón en los cuidados paliativos perinatales. En estos estudios los participantes comentan su quehacer en cuanto a la atención anteparto, intraparto y posparto y cuidados paliativos, acompañando a la mujer y a la familia desde la sospecha de un diagnóstico de una condición considerada limitante de vida para el feto o recién nacido, proporcionando la información precisa, necesaria para la facilitar la toma de decisiones y alivio del dolor para el binomio, apoyando la individualidad de la persona, ya que, cada una cuenta con necesidades distintas acorde a su contexto socio-cultural.

**Tabla 3.** Artículos seleccionados para definir el rol de la matrona/matrón en los cuidados paliativos perinatales

PAPER	AUTORES	PAÍS Y FECHA	RESULTADO PRINCIPAL
Perinatal palliative care: Integration in a United States nurse midwifery education program	Jenna A. LoGiudice, Eileen O'Shea	Marzo, 2018 Estados Unidos	Estudio transversal descriptivo.  En el artículo se presenta un modelo de cuidados paliativos perinatales incluido en el programa educativo de partería de Estados Unidos. El Centro Kanarek se estableció para educar a estudiantes de enfermería con el objetivo de que puedan estar listas para brindar cuidados paliativos perinatales, este centro cuenta con la disponibilidad de recursos educativos sobre cuidados paliativos perinatales en el programa de partería, los cuales se integraron como recursos y lecturas de sitios sobre de duelo. El contenido de este modelo contiene tanto pautas y muestras de planes de parto, aspectos culturales y religiosos de las prácticas de muerte perinatal como preguntas para hacer en una llamada de seguimiento a los padres que han experimentado una pérdida perinatal.
Knowledge Level of Palliative Care and Perinatal Palliative Care of	Eda Sahin, Ilknur Yesilcinar, Ruveyda Geris, Memnun Siete	Mayo-agosto 2021, Turquía	Estudio transversal  En este estudio participaron 223 estudiantes de los distintos grados de partería de la Universidad de Giresun ubicada en Turquía, quienes identificaron como responsabilidades de las matronas en

Midwifery Students			los cuidados paliativos perinatales el proporcionar información a la familia respecto a la planificación e implementación que se utilizara en las atenciones con la finalidad de aumentar la calidad de vida del bebé, ser un apoyo multidireccional en el proceso y tratando a los pacientes de acuerdo con las normas.
Responding to catastrophe: A case study of learning from perinatal death in midwifery practice	Robert E. Laing, Catherine M. Fetherston, Paul Morrison	Noviembre, 2020 Australia	<p>Estudio múltiple</p> <p>Estudio sobre el aprendizaje de la matrona en relación con la muerte perinatal, indica la matrona debe contar con actitudes para enfrentar el duelo en compañía de la familia y contar con las habilidades de que les permita cuidar de sí misma.</p> <p>Buscando su propio espacio del duelo para reflexionar y reconstruir el significado de sus experiencias. Las participantes del estudio explicaron que deben escuchar a la mujer y brindar atención clínica, emocional y práctica de acuerdo con sus necesidades y deseos individuales para ayudar a aliviar parte del trauma por la muerte que tuvo que pasar. Y aunque tenga su propio dolor personal la matrona debe ser profesional y separar además el trabajo de la vida personal. Las participantes también expresan que es importante garantizar que haya recuerdos para la familia y reconocer que hay un bebé para la madre independiente que esté o no con ella.</p>

*Notas: Tabla de elaboración propia*

### **Situaciones dentro del área de la matronería en las cuales se deben brindar los cuidados paliativos perinatales.**

En la tabla 4 se agrupan 3 artículos que describen las situaciones dentro del área de la matronería en las cuales se deben brindar los cuidados paliativos perinatales.

En estos la Confederación Internacional de Matronas (ICM) declara que los planes de estudios de formación de partería incluyen áreas, en las que se puede cumplir con el modelo de cuidados paliativos perinatales (PPC); áreas como el manejo independiente o colaborativo de la muerte fetal intrauterina, atención durante y después de un aborto o aborto espontáneo y curación física y emocional después de un aborto o aborto

espontáneo (LoGiudice y O'Shea, 2018). Además, existen enfermedades asociadas a los cuidados paliativos perinatales como la prematuridad, anomalías congénitas complejas o múltiples incompatibles con la vida como la anencefalia y trisomías 13, 15 y 18 (Sahin et al., 2021; Gómez Bouza et al., 2020).

**Tabla 4.** Artículos seleccionados para describir las situaciones dentro del área de la matronería en las cuales se deben brindar cuidados paliativos

PAPER	AUTORES	PAÍS Y FECHA	RESULTADO PRINCIPAL
Perinatal palliative care: Integration in a United States nurse midwifery education program	Jenna A. LoGiudice, Eileen O'Shea	22 de diciembre 2017, United States	Estudio transversal descriptivo  Según las normas de la Confederación Internacional de Matronas, las habilidades del plan de estudios para la formación de partería incluyen áreas donde se puede cumplir con el modelo de cuidados paliativos perinatales, como por ejemplo, atención centrada en la mujer y la familia, el empoderamiento de las mujeres como socias en la atención de salud, la atención de las poblaciones vulnerables, la curación física y emocional después de un aborto, como también la atención, información y el apoyo que se necesita para este y el manejo ya sea en conjunto o de forma individual de la muerte fetal intrauterina, todo esto se puede cumplir con la educación en cuidados paliativos perinatales.
Knowledge Level of Palliative Care and Perinatal Palliative Care of Midwifery Students	Eda Sahin, Ilknur Yesilcinar, Ruveyda Geris, Memnun Siete	Mayo-agosto 2021, Turquía	Estudio transversal.  En el que participaron 223 estudiantes de los distintos grados de partería de la Universidad de Giresun ubicada en Turquía. Se recolectaron datos mediante los siguientes formularios: "Formulario de información de estudiantes", "Formulario de opiniones sobre cuidados paliativos" y "formulario de opiniones sobre cuidados paliativos perinatales".  El 65,9% de estudiantes de partería asociaron la prematuridad, el 55,2% anencefalia y el 51,6% las trisomías 13,15,18 a los cuidados paliativos perinatales

Cuidados Paliativos en la Unidad de Neonatología	Graciela A. Gomez Bouza, Ricardo M. Nieto. N. Alejandro Dinerstein	2022, Argentina	Revisión que busca establecer protocolos y establece que brindarán cuidados paliativos a los recién nacidos en el umbral de viabilidad, RN con anomalías congénitas complejas o múltiples que se consideran incompatibles con la vida, RN que no mejoran su estado a pesar de los cuidados brindados o en combinación con un evento agudo.
--	--	-----------------	--

**Notas:** Tabla de elaboración propia

### Fortalezas de las matronas y matrones respecto al cuidado paliativo perinatal

En la tabla 5 contiene 2 artículos que identifican las fortalezas de las matronas y matrones respecto al cuidado paliativo perinatal. En ellos se hace referencia sobre lo beneficioso que pueden ser los cuidados paliativos perinatales tanto en mujeres que tienen un mortinato como en aquellas que reciben un diagnóstico fetal limitante de la vida, dando como herramienta para poder hacer esto de mejor manera a través de la implementación de un modelo de educación en pregrado, el ejemplo del modelo que se usa para implementar los cuidados paliativos perinatales en los cursos de anteparto e intraparto es a través discusiones en seminarios y simulación (LoGiudice y O'Shea, 2018). Como también se hace alusión a que la experiencia de cuidar a mujeres durante su proceso de muerte perinatal da comienzo y además inspiración para mejorar habilidades, conocimientos, prácticas y tener la oportunidad de crecimiento personal como de manera profesional (Laing et al., 2020).

**Tabla 5.** Artículos seleccionados para identificar las fortalezas de las matronas y matrones respecto al cuidado paliativo perinatal

PAPER	AUTORES	PAÍS Y FECHA	RESULTADO PRINCIPAL
Perinatal palliative care: Integration in a United States nurse midwifery	Jenna A. LoGiudice, Eileen O'Shea	22 de diciembre 2017, United States	Estudio transversal descriptivo Para implementación del modelo de educación de cuidados paliativos perinatales en pregrado de partería en anteparto e intraparto a través de discusiones en seminarios y simulaciones, los

education program			<p>alumnos se les hace ensayar entre ellos comunicar un diagnóstico fetal limitante de la vida y realizan una retroalimentación, comenzando con las fortalezas de la conversación para después continuar con las sugerencias para poder mejorar en este tipo de situación. De esta manera se preparan para tener esta conversación difícil tanto con la mujer como con su familia.</p> <p>Además, los estudiantes asisten a conferencias y tienen lecturas que son relacionadas con la entrega de cuidados paliativos perinatales, la preparación de las mujeres y sus familias para el tiempo que tienen durante el embarazo con su hijo/a, como también el crear recuerdos significativos y la planificación del parto.</p>
Responding to catastrophe: A case study of learning from perinatal death in midwifery practice	Robert E. Laing, Catherine M. Fetherston, Paul Morrison	Febrero 2020, Australia	<p>Estudio múltiple</p> <p>En este estudio donde participaron un total de 17 parteras, podemos encontrar relatos donde se habla como el pasar por situaciones que requirieran cuidados paliativos perinatales les permitió tener mayor confianza y competencias, además de permitirles crecer profesionalmente buscando siempre evidencia ejercer de la mejor forma y permitiendo entregar información a las mujeres y sus familias.</p>

**Notas:** Tabla de elaboración propia

## Falencias de las matronas y matrones respecto al cuidado paliativo perinatal

En la tabla 6 se agrupan 11 artículos que identifican las falencias de las matronas y matrones respecto al cuidado paliativo perinatal. Los estudios expuestos reflejan la ausencia de formación y educación que existe en el pregrado en cuanto a dicha temática. Sumado a lo anterior, se realizan encuestas a madres y padres que vivieron algún duelo perinatal y expresan su perspectiva frente al rol que tuvieron las matronas en este proceso, las cuales tienden a cometer muchos errores desde el lado relacional con los afectados. La falta de formación no solo la observan los profesionales, sino que también las familias que viven el duelo. Las familias comentan que la falta de empatía de los

profesionales al momento de comunicar las noticias y al entregar los diagnósticos de forma imprecisa genera una incertidumbre que empeora el duelo.

**Tabla 6.** Artículos seleccionados para identificar las falencias de las matronas y matrones respecto al cuidado paliativo perinatal

TÍTULO PAPER	AUTORES	PAÍS Y FECHA	RESULTADO PRINCIPAL
Italian Nurses' Attitudes Towards Neonatal Palliative Care: A Cross-Sectional Survey	Francesca Cerratti Marco Tomietto Carlo Della Pelle, Victoria Kain Pamela Di Giovanni, Laura Rasero, Giancarlo Cicolini	26 de julio 2020, Italia	Estudio transversal.  Se adoptó la Escala de Actitud de Cuidados Paliativos Neonatales (NiPCAS) la cual tiene 26 ítems, la cual fue respondida por 347 enfermeras, donde más del 50% de los encuestados no había recibido información específica de los cuidados intensivos neonatales. El factor recursos tuvo una puntuación media de 2,44, la cual se desplaza hacia el desacuerdo, lo que significa que las enfermeras perciben barreras para la práctica de cuidados paliativos al igual que con el factor "organización" el cual tuvo un puntaje promedio general de 2,71 el cual se ubica en el área de desacuerdo e indica una barrera percibida para la práctica de cuidados paliativos a nivel organizacional. En los ítems de los factores experiencia laboral especial y creencias la muestra reportó una sensación de derrota personal cuando ocurrió la muerte de un bebé y reconoció que cuidar a los bebés moribundos fue traumático.
Experience of parents who have suffered a perinatal death in two spanish hospitals: a qualitative study.	Marcos Camacho-Ávila, Cayetano Fernández-Sola, Francisca Rosa Jiménez-López, José Granero-Molina, Isabel María Fernández-Medina, Laura Martínez-Artero y	Diciembre 2019, España	Estudio cualitativo.  Este estudio se realizó en 2 hospitales del sur de España, en el que participaron 13 madres y 8 padres que habían experimentado una muerte perinatal en los 5 años previo al estudio.  La investigación muestra que después de una muerte perinatal, los padres reciben información demasiado tarde, además de ser inexacta y que también reciben comentarios inapropiados de los profesionales de la salud. Los padres relatan que antes

	José Manuel Hernández-Padilla		<p>de recibir la devastadora noticia de la muerte del bebé, existe silencio, expresiones faciales que dicen mucho, demora en brindar información y escasez de explicaciones que aumenta su sufrimiento, generando ansiedad, tensión e incertidumbre.</p> <p>Cuando la madre debe parir al bebé fallecido, las parteras pueden no estar disponibles de inmediato lo que genera sentimientos de ira y de abandono de algunos padres, termina siendo una situación muy desagradable y emocional, que si tan solo hubiera atención individualizada podría convertirse en una fuente de consuelo para los padres. También se hace mención por la burocracia y el lenguaje administrativo que obstaculiza el proceso de duelo, donde se refieren por ejemplo al bebé fallecido como “feto” lo que consideran despectivo y genera más dolor y sufrimiento. En conclusión, mencionan que la soledad, la falta de empatía y de información profundiza el sentimiento de dolor por la muerte del bebé.</p>
Knowledge Level of Palliative Care and Perinatal Palliative Care of Midwifery Students	Eda Sahin, Ilknur Yesilcinar, Ruveyda Geris, Memnun Siete	Mayo-agosto 2021, Turquía	<p>Estudio transversal.</p> <p>Se estudiaron 223 estudiantes de los distintos grados de partería de la Universidad de Giresun de Turquía, y se recolectaron datos mediante formularios.</p> <p>El 81,6% de los estudiantes declara no haber recibido ninguna formación sobre los cuidados paliativos y el 90,1% no recibir ninguna formación de cuidados paliativos perinatales. De los estudiantes, el 95% manifestó que quiere recibir capacitación acerca de cuidados paliativos perinatales y el 88,8% de estudiantes afirmó que las matronas deben estar en los servicios de cuidados paliativos perinatales.</p> <p>Estos resultados reflejan que los estudiantes no recibieron la información ni la capacitación en relación con los cuidados paliativos y cuidados paliativos perinatales. Por lo que necesitan, formación acerca de cuándo y dónde iniciar los cuidados, el jefe de equipo la experiencia del burnout, manejo</p>

			de síntomas y necesitan programas de fortalecimiento emocional.
El profesional de enfermería ante el duelo por muerte perinatal.	Carmen Martínez Dávalos	Marzo 2018, Venezuela	<p>Estudio no experimental, de tipo transeccional correlacional/causal.</p> <p>Se estudiaron 164 Profesionales de Enfermería del Departamento de Ginec Obstetricia y una muestra de 54 profesionales, seleccionados por un muestreo probabilístico al azar estratificado de acuerdo con el nivel de estudios.</p> <p>Se aplicó un cuestionario de "actitud del profesional de enfermería hacia el duelo" para evaluar las actitudes, los sentimientos, los conocimientos y las creencias de dichos profesionales en cuanto al manejo del duelo.</p> <p>En cuanto a los conocimientos relacionados a las necesidades espirituales de la puérpera en duelo por muerte perinatal, predomina el nivel deficiente con un 81,4%, bueno y el nivel excelente con 9,3% cada uno. Con respecto a los conocimientos relacionados a las necesidades psicológicas se evidencia que predomina el nivel deficiente con un 74%, obteniéndose un 16.7% en la categoría de bueno y el nivel excelente con un 9.3%. Se evidenció un vacío teórico en cuanto los conocimientos y destrezas que debe manejar el profesional con respecto a la muerte, el duelo y cómo enfrentar estos, aun cuando el 70% de los profesionales son egresados universitarios.</p>
Responding to catastrophe: A case study of learning from perinatal death in midwifery practice	Robert E. Laing, Catherine M. Fetherston, Paul Morrison	Febrero 2020, Australia	<p>Estudio múltiple</p> <p>Este estudio se realizó con un total de 17 parteras, que fueron quienes llegaron al final del proceso investigativo. El análisis está enfocado en las experiencias de las parteras que atienden a las mujeres durante la muerte perinatal y el aprendizaje resultante que se produce. Dicho estudio reflejó que existe inseguridad por parte de las parteras con respecto a sus</p>

			habilidades al momento de enfrentar una muerte perinatal y la atención frente al duelo.
Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives	Sue E Steen	2015, United Stated	<p>Estudio de tipo transversal.</p> <p>Los datos se recopilaron durante el 2011 de 44 enfermeras y parteras estadounidenses y 15 españolas, por medio de un cuestionario, el cual recopiló datos relacionados con las necesidades de las enfermeras y las partes y las intervenciones de duelo que utilizaron. El estudio develó que existen diferencias entre las profesionales de ambos países, con respecto a conocimientos, habilidades de comunicación y manejo de los propios sentimientos.</p>
Perinatal/neonatal palliative care: Effecting improved knowledge and multi-professional practice of midwifery and children's nursing students through an inter-professional education initiative.	Jayne E. Price, Rosa Maria Mendizabal-Espinosa, Elisabeth Podsiadly, Sylvie Marshall-Lucette, Jayne E. Marshall	Agosto 2019, Reino Unido	<p>Estudio cualitativo.</p> <p>Participaron estudiantes de último año de partería y de enfermería infantil, en donde reflexionaron que se debe mejorar la atención y el apoyo al bebé con una condición que limita su vida y a las familias, también que se debe aumentar la conciencia sobre las instalaciones y las opciones disponibles en el área de cuidados paliativos perinatales, tener mayor conocimientos de estos para así poder ayudar a los padres a comprender qué deben hacer, y también mayor conocimiento en los profesionales sobre otros servicios para poder saber cuándo y a dónde hacer las derivaciones oportunas a cuidados paliativos tanto antes como después del nacimiento. El estudio menciona que la experiencia de los estudiantes es un argumento sólido a favor de la necesidad de educar sobre los cuidados paliativos perinatales tanto a estudiantes de partería como enfermería infantil en sus respectivos planes de estudio en pregrado.</p>

<p>What neonatal intensive care nurses need to know about neonatal palliative care</p>	<p>Kathy Ahern, PhD, RN</p>	<p>Abril, 2013, Australia</p>	<p>Estudio longitudinal.</p> <p>Las necesidades de las enfermeras respecto a los conocimientos en cuidados paliativos perinatales, ya que manifiestan tener poca capacitación formal en habilidades de comunicación, se sienten poco capacitadas para abordar los problemas más emocionales y sociales relacionados con los cuidados paliativos, como las necesidades espirituales y religiosas de la familia.</p> <p>Se menciona en el estudio que hay una necesidad de aprendizaje en todos los países, respaldando así un plan de estudio internacional para el cuidado del recién nacido moribundo, para responder así las necesidades físicas del bebé como la angustia emocional de sus padres, ya que generalmente no se brinda de manera óptima en las escuelas de enfermería. Además, se destaca la necesidad de la disponibilidad de un equipo interdisciplinario con experiencia suficiente para abordar las necesidades físicas, psicosociales, emocionales y espirituales del bebé y la familia.</p>
--	-----------------------------	-------------------------------	---

<p>Training neonatal staff for the future in neonatal palliative care</p>	<p>Alexandra Mancini Paula Kelly, Myra Bluebond-Langner</p>	<p>Abril, 2013, Inglaterra</p>	<p>Revisión sistemática</p> <p>La necesidad de una educación integral y eficaz se ilustra claramente que el personal se siente inadecuado para proporcionar cuidados paliativos neonatales con confianza, así como la insatisfacción de los padres con los cuidados paliativos recibidos al final de la vida de sus bebés.</p> <p>En Inglaterra, un ejercicio de mapeo o de la prestación de cuidados paliativos en unidades neonatales recopiló datos de 58 unidades (n = 170; tasa de respuesta: 34,1%). Esta encuesta identificó inconsistencias en la provisión de atención y el acceso a la capacitación. El 37,9 % de los encuestados informó que no tenía acceso a capacitación o educación en cuidados paliativos. Aunque algunos miembros del personal registraron la capacidad de acceder a la capacitación a través de su red local (17,2 %), también identificaron prioridades contrapuestas para la capacitación y la escasez de personal como barreras para el acceso. Las inconsistencias en la provisión de capacitación continúan contribuyendo a la provisión inadecuada de cuidados paliativos para los recién nacidos.</p> <p>Se concluye que los profesionales competentes en cuidados paliativos neonatales poseen el conocimiento, las actitudes, las habilidades y los comportamientos para apoyar la calidad de vida de los bebés bajo su cuidado, al mismo tiempo que reconocen y se preparan para la probabilidad de muerte.</p>
---	---	------------------------------------	---

<p>Perinatal hospice care in the opinion of nurses and midwives</p>	<p>Martina Gruszka</p>	<p>2019, Polonia.</p>	<p>Estudio transversal</p> <p>Para el estudio se utilizó un cuestionario original y anónimo de 30 preguntas. 572 enfermeras y parteras del Voivodato de Silesia participaron en el estudio, este mostró déficits en conocimientos prácticos y teóricos en enfermeras y parteras en lo que corresponde al área de cuidados perinatales, donde la falta de preparación adecuada es una de las dificultades más mencionadas en el cuidado de una familia que recibe que recibe un mal pronóstico. Lo más problemático para las enfermeras y matronas es la falta de conocimientos médicos (307 encuestadas, 53,7 %) y la falta de procedimientos médicos claros en los establecimientos de salud (456 encuestadas, 79,7 %), igualmente enfermeras y parteras señalaron la falta de una preparación psicológica adecuada para comprender los problemas, sentimientos y emociones de la familia del niño moribundo como el siguiente aspecto más difícil en la atención perinatal del hospicio (216 encuestadas, 37,8%).</p> <p>Ante tales resultados les pareció razonable aumentar el alcance del conocimiento sobre el hospicio perinatal y la preparación práctica y psicológica de las enfermeras y parteras para actuar en esos lugares durante los cursos de formación y especialización.</p>
---	------------------------	-----------------------	---

<p>Balancing it out: A grounded theory of how midwifery students at a faith-based university in Papua New Guinea provide care to women following stillbirth</p>	<p>Karen Cheer, Lalen Simeom, Rachael Tommbe, Jenny Kelly, David MacLaren, Komla Tsey</p>	<p>05 de febrero de 2021, Reino Unido.</p>	<p>Estudio cualitativo descriptivo.</p> <p>A lo largo del mundo el staff de matronería se encarga de cuidar día a día a las mujeres que experimentan el nacimiento de un niño muerto.</p> <p>Los estudiantes de obstetricia necesitan habilidades sociales, culturales y espirituales junto con formación profesional para poder acompañar a las personas individualmente y en comunidades. Además, se evidencia la importancia del cuidado con enfoque holístico e individual de cada persona.</p>
---	---	--	---

**Notas:** Tabla de elaboración propia

## DISCUSION

Los cuidados paliativos perinatales son fundamentales para las familias que acaban de recibir un diagnóstico limitante de vida o directamente el duelo perinatal, siendo brindados por un equipo multidisciplinario que responde a las necesidades de cada persona y contexto, en el cual las matronas deben tomar un rol activo, siendo participes de la planificación para la atención en salud de acuerdo con las necesidades y deseo que tenga cada mujer.

La matrona debe ser capaz de brindar contención emocional y una buena práctica clínica con el fin de aliviar el trauma que genere la situación, centrándose en satisfacer las necesidades de la mujer que ha experimentado una muerte (LoGiudice y O'Shea, 2018). Es importante garantizar la formación de recuerdos, facilitando el cuidado y que el reconocer al bebé como ser válida su vida (Laing et al., 2020). Por lo que, los estudiantes manifiestan que en relación al rol de la matrona dentro de los cuidados paliativos perinatales, se debe encargar de la planificación de la atención que se brinda durante el cuidado prenatal, durante el parto y puerperio a partir del momento del diagnóstico, y el 95,5% de estudiantes declara que en los programas de formación de matronería de debe abordar los principios básicos de los cuidados paliativos, el 74% la comunicación, y un 73,1% roles y responsabilidades de los miembros del equipo (Sahin y et al., 2021). Según lo anterior, se puede concluir que los distintos autores coinciden en que la matrona es fundamental a la hora de brindar una atención individual e integral a las mujeres que experimentan una muerte neonatal o un diagnóstico limitante con la vida, ya que se encargan de facilitar la comunicación y brindar contención emocional en las distintas

etapas del proceso, junto con responder a las necesidades y/o peticiones de la madre y familia del feto o recién nacido.

Para poder cumplir el rol de la matrona en cuidados paliativos perinatales de la manera más oportuna e integral, se sugiere contar con una capacitación y formación adecuada dentro de los programas educativos de matronería, ya que, la experiencia que se genera en simulaciones clínicas al compartir un diagnóstico fetal limitante de la vida facilita el ser un apoyo para la madre y su familia, dándoles una mejor preparación en las circunstancias para enfrentar este tipo de situaciones, lo que facilita a los estudiantes poder comunicar en voz alta y de manera clara. La vivencia les permite manifestar las emociones que se generan al momento de comunicar un diagnóstico fetal limitante de la vida o muerte perinatal, además la reflexión que se produce en la simulación clínica permite que los estudiantes tengan presente el apoyo profesional, con el cual pueden contar y cuidar de sí mismos (LoGiudice y O'Shea, 2018).

De este modo, el profesional de salud debe participar constantemente en capacitaciones y actualizarse sobre la atención de los cuidados paliativos. Con este fin en Londres se llevó a cabo un programa de educación en cuidados paliativos, en el cual participó personal de neonatología, atención prenatal y obstetricia. El objetivo del programa era presentar los principios, prácticas y los diversos recursos asociados en los cuidados paliativos neonatales, lo cual evidenció resultados en el personal de salud, dentro de los cuales se destacan el cambio de actitud hacia los cuidados paliativos, el aumento de confianza y conocimientos. Según estos resultados es importante considerar en la educación sobre los cuidados paliativos guías de aptitudes y conocimientos (Mancini et al., 2013).

Podemos inferir que los autores coinciden que la experiencia práctica, ya sea, en simulación o en el que hacer clínico y los programas de capacitación para el personal de salud, permite contar con mayores herramientas personales y profesionales al momento de brindar cuidados paliativos perinatales, lo que permite que el profesional de salud se encuentre apto para brindar una atención integral que considere las necesidades y preocupaciones que puedan presentar la madre y familia acerca del feto o recién nacido.

Nada asegura que todos los programa de pregrado cuenten con la formación necesaria en cuidados paliativos perinatales, incluso dejando a los estudiantes carentes de conocimientos básicos de cuidados paliativos (Grafico 2), esto se puede observar en la Universidad de Giresun ubicada en Turquía, en donde el 90,1% de los estudiantes de los distintos grados de matronería manifiesta no contar con formación sobre cuidados paliativos perinatales, mientras que el 81,6% de los estudiantes no recibió ninguna formación acerca de los cuidados paliativos (Sahin et al., 2021). La situación en Venezuela no es muy distinta, ya que, un estudio realizado en las Unidades de Atención del Departamento de Ginecobstetricia del Hospital Universitario “Dr. Antonio María Pineda” de Barquisimeto, demostró que el conocimiento respecto al cuidado y las necesidades psicológicas de una puérpera que está vivenciando la muerte perinatal son deficientes, ya que, el 74% de los participantes cuenta con conocimientos deficientes y solo el 9.3% tiene un conocimiento excelente respecto a esto, lo mismo ocurre en relación a las necesidades espirituales de una puérpera que está pasando por una muerte perinatal, de las cuales el 81.4% cuenta con competencias deficientes en esta área, mientras que el 9.3% tiene conocimiento excelente en cuanto a estos cuidados (Martínez, 2018).

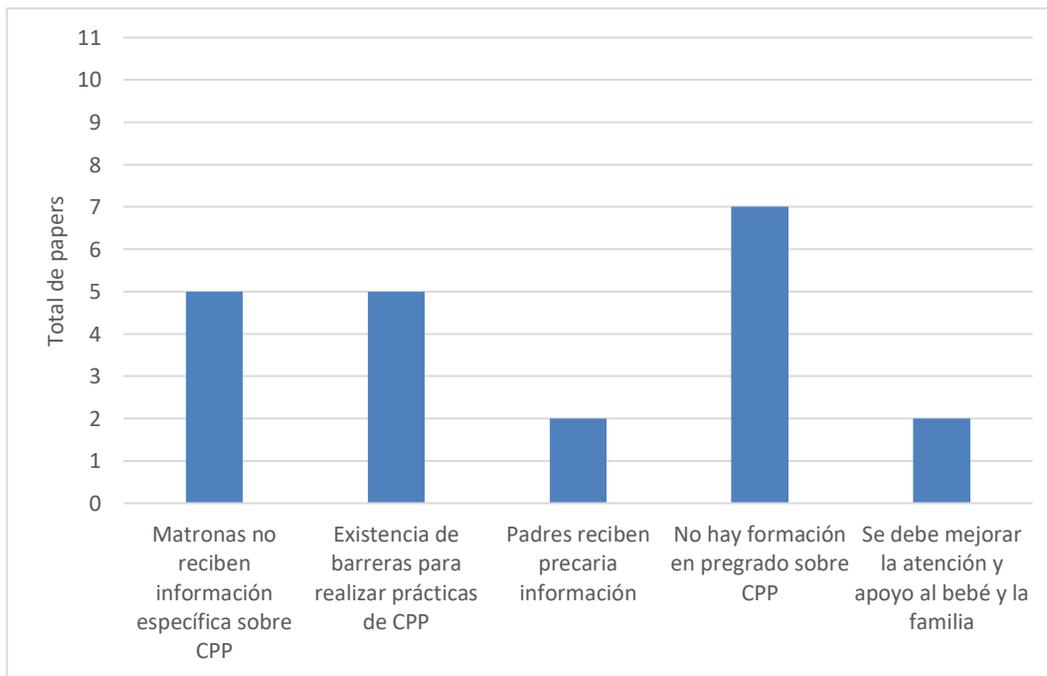
En un estudio realizado en Polonia participaron enfermeras y matronas, en este se señalaron barreras que existen a la hora de entregar atención en relación a los cuidados paliativos perinatales, como la falta de preparación psicológica, conocimientos y procedimientos médicos en los centros de salud para abordar de manera adecuada los problemas, sentimientos y emociones que puede presentar la familia, ya que, un 53,7% de participantes no tuvo formación académica relacionada a los cuidados paliativos perinatales, 47,9% declara no encontrarse capacitado para brindar cuidados y al 92,6% se le dificulta tratar a los familiares del recién nacidos y prefieren no involucrarse en estas situaciones, debido al desconocimiento y el miedo de no ser empáticos (Gruszka et al., 2019). Mientras que, en Inglaterra una encuesta evidenció que el 37,9% de los participantes no tenía acceso a capacitación o educación en cuidados paliativos y un 17,2% informó si haber tenido capacitaciones, pero reconocieron barreras en el acceso de estas (Mancini et al., 2013).

En Estados Unidos y España se realizó una intervención en donde se le consultó a enfermeras y matronas que han atendido a familias que pasan por una muerte perinatal. Se realizó un cuestionario relacionado a las necesidades de estas profesionales, las matronas españolas demostraron una mayor preocupación que las estadounidenses a la insensibilidad, la falta de empatía y la frialdad que tienen los cuidadores. También, se describió las barreras existentes al hablar de las preocupaciones psicológicas con las familias que se encontraban viviendo un duelo, entre las respuestas de las matronas se destacó la falta de habilidades comunicativas, falta de conocimiento y el control de sentimientos personales, ya que existe el miedo de usar las palabras incorrectas o hirientes. Sin embargo, estas experiencias les permitió aumentar sus conocimientos y capacidad lo que les facilita afrontar los sentimientos (Steen, 2015).

La consecuencia de que existan profesionales que no cuenten con una capacitación adecuada para atender a las familias que requieren estos cuidados, provoca que los usuarios se sientan pasados a llevar y estas experiencias los dejan marcados. En España los padres comentan que reciben información tardía sobre los diagnósticos de sus hijos, comentarios inapropiados y el lenguaje no verbal del profesional de salud genera incomodidad al momento de entregar las noticias. Además, los padres cuyos bebés fallecieron mencionan que no se les permitió tener la oportunidad de despedirse u obtener algún recuerdo como fotografía o huellas dactilares, debido a que nunca se les dio la posibilidad de poder hacerlo (Camacho Ávila et al., 2019). Mientras que, en Argentina se menciona que los padres son asesorados y toman decisiones en conjunto al equipo de salud, para esto deben recibir la información completa y clara acerca del estado clínico de su hijo y cuál es el pronóstico para poder tomar la decisión final en completa libertad (Gómez Bouza et al., 2020) y en Australia un profesional de matronería comenta ser cuidadosa y competente, ya que, su labor se basa en la evidencia científica, facilitando la entrega de información y convierte a la mujer en el centro de la atención con el fin de mejorar los resultados tanto de la madre como del hijo (Laing et al., 2020).

En Italia se aplicó un cuestionario a enfermeras que trabajan en neonatología a lo largo del país, en el cual se demostró que existe una comunicación inadecuada entre los padres y los profesionales sanitarios, ya que las familias generalmente por falta de información no se encuentran al tanto de las opciones disponibles asociadas a los cuidados paliativos. Este estudio abordó otras aristas como que el 52,1% de los enfermeros consideraron que el ambiente físico no era adecuado para brindar cuidados paliativos, ya que, si bien concuerdan en la importancia de los cuidados paliativos en la práctica clínica, se sintieron obstaculizados por la escasez de recursos dentro de la organización (Cerratti et al., 2020).

**Gráfico 2:** Falencias de las matronas más mencionadas en relación con los cuidados paliativos perinatales



**Notas:** Gráfico de elaboración propia.

Los cuidados paliativos perinatales incluye la atención de mujeres cuando existe una muerte fetal intrauterina, después de un aborto espontaneo o inducido (LoGiudice y O'Shea, 2018) y se pueden brindar cuando existen situaciones en las cuales las intervenciones medicas no generan grandes beneficios en el estado clínico de un recién nacido, como cuando existen problemas renales, anomalías del sistema nervioso central como anencefalia, holoprosencefalia alobar, mielomeningocele alto o grande,

encefalocele, hidrocefalia con desarrollo cerebral ausente o mínimo, problemas cardíacos congénitos graves que son inoperables. También se pueden encontrar anomalías estructurales como un onfalocele gigante, hernia diafragmática con hipertensión pulmonar refractaria al tratamiento, atresia laríngea, atresia traqueal, agenesia diafragmática y el complejo pared abdominal-miembros (Gómez Bouza et al., 2020). Además, se pueden brindar cuidados paliativos a los recién nacidos diagnosticados con alguna anomalía congénita compleja o múltiple, que son consideradas incompatibles con la vida extrauterina, como los recién nacidos diagnosticados con problemas genéticos como las triploidias siendo las más comunes la 13, 15 y 18 (Sahin et al., 2021).

Con la finalidad de abordar estos diagnósticos en Australia, se realizó una investigación para identificar los temas que se consideran prioritarios a la hora de manejar el duelo. Se recopilaron datos intercalados con retroalimentación y el grupo de expertos llegó a consenso, en el cual se destacó que el programa de formación debe contar con talleres interactivos cara a cara, debido a que el aprendizaje individual en papel es menos preferido y se debe priorizar los ejemplos audiovisuales. Además, se coincide con otros autores el abordar ciertos tópicos como el saber qué decir, el uso de palabras correctas, el desarrollo de habilidades blandas fortaleciendo la comunicación para educar sobre las opciones y al apoyar a las familias (Ahern, 2013).

Dentro de las limitaciones detectadas en el desarrollo de la presente tesina se consideran: la escasez de evidencia científica acerca de los cuidados paliativos perinatales, de la participación de la matrona en este tipo de cuidados junto con la falta de literatura sobre los beneficios del personal capacitado en comparación a los sin capacitación.

En cuanto a las sugerencias, se necesitan más investigaciones con respecto a los cuidados paliativos perinatales, junto con generar capacitaciones a los profesionales de salud en específico a las matronas e integrar instancias formativas respecto a estos cuidados en el pregrado y posgrado con el fin de poder aplicar nuevas técnicas que resulten beneficiosas y faciliten el proceso tanto como a los profesionales de salud como a la mujer y a su familia.

## CONCLUSION

### **¿Cuál es el rol de la matronería respecto a los cuidados paliativos perinatales según la literatura científica publicada en el mundo entre los años 2011 – 2021?**

Los datos utilizados en el desarrollo de la siguiente revisión incluyen trabajos realizados en los distintos países del mundo. Sin embargo, no se puede explorar en mayor profundidad, ya que, en relación con el tema hay una escasa evidencia científica. Sin embargo, es posible describir el rol de la matrona respecto a los cuidados paliativos perinatales.

Según la revisión bibliográfica realizada podemos concluir que el rol de la matrona debe ser planificar los cuidados y acompañar de manera integral a la mujer y a su familia desde el momento que se realiza un diagnóstico de una situación limitante de vida o una muerte perinatal, el cual se puede asociar a problemas placentarios, maternos o anomalías congénitas que en Estados Unidos “representa el 20% de las muertes neonatales e infantiles” (Wool et al., 2016). Además, la matrona se debe encargar coordinar el equipo multidisciplinario al cual pertenece, con el objetivo de brindar cuidados paliativos de manera oportuna e integral, considerando las distintas necesidades que puede presentar cada individuo que experimente esta situación. Sin embargo, esta no es una tarea sencilla, ya que, la matrona debe considerar en cada momento y/o etapa los aspectos físicos, emocionales, e incluso valóricos, tanto de la familia, del equipo como de sí mismos, permitiendo así el espacio adecuado para el autocuidado y para la reflexión acerca del duelo.

La matrona desarrollara su quehacer cuando existan situaciones de diagnósticos incompatibles con la vida extrauterina, como lo son algunas malformaciones genéticas y

enfermedades congénitas donde podemos destacar a las trisomías 13,15 y 18, junto con anomalías del sistema nervioso, estructurales y cardiovasculares.

Mencionado lo anterior, es fundamental que cada miembro del equipo multidisciplinario que se encarga de brindar cuidados paliativos perinatales, especialmente la matrona, cuente con una formación adecuada desde el pregrado hasta en posgrado, ya que, la preparación les entrega grandes herramientas para enfrentar y manejar de manera oportuna e integral cada situación que requiera cuidados paliativos perinatales, desde la evaluación, acompañamiento a la usuaria y el propio sentir de las matronas, debido a que al ser momentos tan críticos e íntimos, hasta el más mínimo detalle del cómo se aborda la situación es importante tanto como para la madre, familia como para la matrona y el equipo de salud. Sin embargo, la evidencia científica demuestra que los profesionales de salud, entre ellos las matronas, no cuentan con una adecuada formación de cuidados paliativos perinatales ni cuidados paliativos durante su formación académica y capacitaciones durante posgrado, siendo esta la gran falencia identificada por los distintos autores. Mientras que, la fortaleza identificada es que las matronas que tuvieron dicha formación refieren sentir mayor confianza y competencia al minuto de enfrentar un diagnóstico de este tipo. Por este motivo, se sugiere considerar en la formación académica una asignatura de cuidados paliativos perinatales o talleres que además de contar con contenidos teóricos se incluyan simulaciones o ejercicios, en los cuales se permitan espacios que promuevan la reflexión y la expresión de los sentimientos y emociones que se generan al momento de comunicar estas noticias como el diagnóstico de situaciones limitantes de vida o muerte perinatal y sobre los planes de cuidados que establezcan el equipo multidisciplinario de cuidados paliativos perinatales.

Distintas instituciones de salud del mundo no cuentan con un protocolo para las situaciones descritas anteriormente, quedando a la deriva cómo abordar a la familia o según el criterio del profesional que enfrente esta situación. En Chile la ley n° 21.371 conocida como Ley Dominga, tiene como objetivo que toda institución de salud en el país establezca un protocolo para abordar la muerte perinatal junto con el acompañamiento emocional, centrándose en la madre y en la familia, quienes son los encargados de la

toma de decisiones relacionadas al feto y/o RN y sobre la creación de recuerdos (Von Baer et al., 2021). Además, Chile cuenta con un Sistema de Protección Integral que facilita una “caja de recuerdos” que contiene una masa para estampar manos o pies, dos objetos simbólicos, siendo uno de ellos para la madre, manta para cobijar, una vela blanca y un marco de foto. La “caja de recuerdos” puede ser entregada en los recintos hospitalarios junto con el libro “hasta que volvamos a encontrarnos” (SSMO, 2021). Esta iniciativa es muy interesante y positiva, ya que, ayuda a que el proceso para la madre y la familia sea más amigable, entendiendo lo complejo que puede llegar a ser, es por esto por lo que se espera que elementos como este puedan ser conocidos en otros lugares del mundo y aplicados, con sus matices y particularidades, pero que siempre tengan como factor común el respeto, la autonomía y un acompañamiento integral.

## REFERENCIAS

- Ahern , K. (2013). What Neonatal Intensive Care Nurses Need to Know About Neonatal Palliative Care. *Advances in Neonatal Care*, 13(2), 108-114. <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e3182891278>
- Bickel, K., Mcniff, K., Buss, M., Kamal, A., Lupu, D., Abernethy, A., Broder, M., Shapiro, C., Kurup Acehson, A., Malin, J., Evans, T., & Krzyzanowska, M. (September de 2016). Defining High-Quality Palliative Care in Oncology Practice: An American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine Guidance Statement. *Journal of Oncology Practice*, 12(9), e828-e839. <https://doi.org/10.1200/JOP.2016.010686>
- Cain, C. L., Surbone, A., Elk, R., & Kagawa-Singer, M. (2018). Culture and Palliative Care: Preferences, Communication, Meaning, and Mutual Decision Making. (Elsevier, Ed.) *Journal of pain and symptom management*, 55(5), 1408-1419. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007>
- Camacho Ávila, M., Fernandez Sola, C., Jiménez López, F. R., Granero Molina, J., Fernández Medina, I. M., Martínez Artero, L., & Hernández Padilla, J. M. (2019). Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BCM Pregnancy and Childbirth*, 512. <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12884-019-2666-z>
- Cerda, L. (2020). Formación profesional de la matrona/matrón en Chile: años de historia. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 85(2), 115-122. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262020000200115>

- Cerratti, F., Tomietto, M., Della Pelle, C., Kain, V., Di Giovanni, P., Rasero, P., & Cicolini, G. (2020). Italian Nurses' Attitudes Towards Neonatal Palliative Care: A Cross-Sectional Survey. *Journal of Nursing Scholarship*, 52(6), 661-670. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jnu.12600>
- Cheer, K., Simeon, L., Tommbe, R., Kelly, J., MacLaren, D., & Tsey, K. (2021). Balancing it out A grounded theory of how midwifery students at a faith based university in Papua New Guinea provide care to women following stillbirth. *Health Care for Women International*, 42(4-6), 895-912. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/07399332.2020.1867860>
- Gómez Bouza, G. A., Nieto N, R. M., & Dinerstein, A. (2020). *Cuidados Paliativos en la Unidad de Neonatología*. Rev. Hospital Materno Infantil Ramon Sardá.
- Gruszka, M., Kudela, G., Wolny, A., Koszutski, T., & Hyla-Klekot, L. (2019). Perinatal hospice care in the opinion of nurses and midwives. *Ginekol Pol*, 90(12), 702-706. <https://doi.org/10.5603/GP.2019.0120>
- Laing, R., Fetherston, C., & Morrison, P. (2020). Responding to catastrophe: A case study of learning from perinatal death in midwifery practice. *Women and Birth*, 33(6), 556-565. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.wombi.2020.02.016>
- Leffowits, C., & Solomon, C. (2016). Palliative Care in Obstetrics and Gynecology. *Obstet Gynecol*, 128(6), 1403-1420. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000001739>
- LoGiudice, J., & O'Shea, E. (2018). Perinatal palliative care: Integration in a United States nurse midwifery education program. *Midwifery*, 58, 117-119. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.12.024>
- Mancini, A., Kelly, P., & Bluebond Langner, M. (2013). Training neonatal staff for the future in neonatal palliative care. *Seminars in Fetal y Neonatal Medicine*, 18(2), 111-115. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.siny.2012.10.009>

- Martín-Ancel, A., Pérez-Munuzuri, A., González-Pacheco, N., Boix, H., Espinoza, M., Sánchez-Redondog, M., Cernada, M., & Couce, M. (2022, Enero). Cuidados Paliativos Perinatales. *Anales de pedriatría*, 96, 60. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.10.008>
- Martínez Dávalos , C. S. (2018). El profesional de enfermería ante el duelo por muerte perinatal. *Enfermería Investiga, Investigación, Vinculación, Docencia y Gestión*, 3(1), 10-15. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.29033/ei.v3n1.2018.03>
- Mendes, J., Wool, J., & Wool, C. (2017). Ethical Considerations in Perinatal Palliative Care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* , 46(3), 367-377. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2017.01.011>
- Mohammadi, A., Tahmasebi, M., Mojen, L., Rassouli, M., & Ashrafizadeh, H. (2021). Attitude toward Perinatal Palliative Care and its Challenges in the Selected Teaching Hospitals of Tehran in 2019. *Indian J Palliat Care.*, 27(4), 513-520. [https://doi.org/10.25259/IJPC\\_90\\_21](https://doi.org/10.25259/IJPC_90_21)
- Pastrana, T., de Lima, L., & Wenk, R. (2015). Estudio multicéntrico sobre la comodidad y el interés en cuidados paliativos en estudiantes de pregrado en Colombia. *Medicina Paliativa*, 22(4), 136-145. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.10.004>
- Price, J., Mendizabal-Espinosa , R. M., Podsiadly, E., Lucette-Marshall, S., & Marshall , J. (2019). Perinatal/neonatal palliative care: Effecting improved knowledge and multi-professional practice of midwifery and children's nursing students through an inter-professional education initiative. *Nurse Education in Practice*, 40. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.nepr.2019.08.005>
- Raisi, D., Kohan, S., Rassouli, M., Zarean, E., & Malekian, A. (2020). Developing a perinatal palliative care service package for women with fetal anomaly diagnosis: protocol for mixed methods study. *Reprod Health*, 17-32. <https://doi.org/10.1186/s12978-020-0881-8>

- Red de Salud UC CHRISTUS. (n.d.). *Programa de Cuidados Paliativos Perinatales*. UC Christus: <https://www.ucchristus.cl/especialidades-y-servicios/programas/programa-de-cuidados-paliativos-perinatales>
- Sahin, E., Yesilcinar, I., Geris, R., & Seven, M. (2021). Knowledge Level of Palliative Care and Perinatal Palliative Care of Midwifery Students. *International Journal of Caring Sciences*, 14(3), 2009.
- SSMO. (2021, septiembre 1). *Servicio de Salud Metropolitano Oriente*. <https://www.saludorient.cl/websaludorient/?p=4479>
- Steen, S. (2015). Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(2), 78-86. <https://doi.org/https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.2.79>
- Von Baer, E., Goic, C., Quinteros, R., Provoste, Y., & Sabat, M. (2021, Septiembre 29). *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1165684>
- Wool, C. (2013). State of the Science on Perinatal Palliative Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42(3), 372-382. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1552-6909.12034>
- Wool, C., Côté-Arsenault, D., Perry Black, B., Denney-Koelsch, E., Kim, S., & Kavanaugh, K. (2016). Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States. *Journal of Palliative Medicine*, 19(3), 279-285. <https://doi.org/https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0266>
- World Health Organization. (2006). *Neonatal and perinatal mortality : country, regional and global estimates*. Geneva, Switzerland: World Health Organization. Retrieved Marzo de 2022, from <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43444>



## ANEXOS

**Anexo 1.** Tabla de resultados según base de datos, combinaciones y filtros empleados en la búsqueda.

Base de datos	Combinaciones	Número de artículos sin filtros	Número de artículos con filtros	Número de artículos seleccionados
Pubmed (inglés)	Palliative Care OR Perinatal Death AND Midwifery	2.282	1.836	3
	Palliative Care OR Perinatal Death And Nurse Clinicians	464	259	0
Pubmed (español)	Cuidados Paliativos OR Muerte Perinatal AND Partería	0	0	0
	Cuidados paliativos OR Muerte Perinatal AND Enfermera Clínica	0	0	0
Google Scholar (Inglés)	Palliative Care OR Perinatal Death AND Midwifery	24.600	16.300	2
	Palliative Care OR Perinatal Death And Nurse Clinicians	108.000	1.740	0
Google Scholar (español)	Cuidados Paliativos OR Muerte Perinatal AND Partería	3.220	2.060	0
	Cuidados paliativos OR Muerte Perinatal AND Enfermera Clínica	17.200	13.600	2
Science Direct (inglés)	Palliative Care OR Perinatal Death AND Midwifery	98.783	29.744	1
	Palliative Care OR Perinatal Death And Nurse Clinicians	99.090	26.697	0
Science Direct (español)	Cuidados Paliativos OR Muerte Perinatal AND Partería	3.486	1.207	0
	Cuidados paliativos OR Muerte Perinatal AND Enfermera Clínica	3.565	1.236	0

EBSCO (inglés)	Palliative Care OR Perinatal Death AND Midwifery	209.134	91.030	4
	Palliative Care OR Perinatal Death And Nurse Clinicians	208.107	90.443	1
EBSCO (español)	Cuidados Paliativos OR Muerte Perinatal AND Partería	2.211	519	0
	Cuidados paliativos OR Muerte Perinatal AND Enfermera Clínica	2.211	519	1