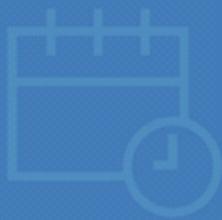


PAMMEI



GUÍA DE ABORDAJE INTEGRAL A LAS PERSONAS EN PROCESO DE DUELO GESTACIONAL Y NEONATAL



Autoras:

Graciela Bernardo, Lic. en Obstetricia;

Débora Castillo, Lic. en Psicología;

Liliana García, Lic. en Trabajo Social;

Marcela Betancur, Lic. en Enfermería;

Ariela Bravo, Lic. en Enfermería

Integrantes del Comité Técnico Central

Programa de Análisis de Mortalidad Materno Infantil (**PAMMEI**)

Subsecretaría de Salud. Provincia del Neuquén

Neuquén; Julio 2021



Indice

Agradecimientos	3
Introducción	4
Definición/es	6
Objetivo	8
Objetivos Específicos	8
Fundamentación	8
Ámbito de aplicación	10
Población diana	10
Términos y Definiciones	10
Procedimientos	12
Sobre admision y diagnostico	12
Sobre la inducción del parto	14
Sobre las intervenciones durante la muerte	15
Sobre las intervenciones post mortem	16
Epílogo	19



Agradecimientos

Queremos agradecer a **Lorena Warzel**, Lic. en Obstetricia, del Servicio de Obstetricia del Hospital Provincial Neuquén, quien dio origen al protocolo de duelo que fue tomado de base para la presente guía, y reconocer su compromiso y esfuerzo en pos de la visibilización del proceso de duelo en la pérdida gestacional.

Agradecemos también al Comité de Análisis de Mortalidad Materna Infantil correspondiente a la zona Metropolitana II, compuesto por **Victoria Allende**, Lic. en Psicología; **Patricia Bautista**, Lic. En Enfermería; **Monika Cruz**, Medica Neonatóloga; **Marcela Maurino**, Lic en Trabajo Social, que en el año 2013 elaboró la Guía de Buena Práctica de Duelo Neonatal que con sus recomendaciones a favorecido el acompañamiento de tantos padres que han transitado por la dolorosa experiencia que constituye perder un hijo/a. en el Servicio de Neonatología.

Agradecemos a los profesionales que con su tiempo, dedicación y lectura, realizaron revisión y aportes a la presente guía.

Maria Ines Martinez, Médica Tocoginecóloga, Jefe Servicio Obstetricia. Hospital Provincial Neuquén.

Ivana Mato, Medica Neonatóloga, Jefe Servicio Neonatología. Hospital Provincial Neuquén.

Patricia Bautista, Enfermera especialista neonatal. Servicio de Neonatología. Hospital Provincial Neuquén.

Marcela Olivero, Médica especialista en bioética. Dirección de Bioética. Subsecretaría de Salud. Provincia del Neuquén.

Mercedes Moglia, Dra. en Ciencias Sociales. Dirección de Bioética. Subsecretaría de Salud. Provincia del Neuquén.

Celeste Muntaner, Médica Tocoginecóloga. Maternidad San Lucas. Ciudad de Neuquén

María Andrea García Medina, Lic. en Psicología, orientada a procesos de duelo gestacional y perinatal, autora del libro "Acunando la Luna, despertando al Sol".

Las autoras de este documento han pretendido ser muy respetuosas con todas las personas implicadas en el duelo gestacional y neonatal, en relación al lenguaje. Para facilitar su lectura, hemos incorporado el término con perspectiva de género, persona gestante, así como cuando se emplean las palabras progenitores, padres y/o pareja, se hace referencia a los diferentes modelos de familia existentes.

La presente Guía pretende ser orientadora de las intervenciones recomendadas en el cuidado integral de la personas en proceso de pérdida gestacional y neonatal, y se propone como base para futuros protocolos adecuados a cada institución.



Introducción

La muerte de un ser que aún no ha nacido, o que no ha tenido tiempo de vivir, reclama explicaciones que den cuenta de esa perturbación grotesca en el orden de la naturaleza. Es decir "donde debía haber vida, hay muerte".

El fallecimiento intrauterino o de un recién nacido en el momento del nacimiento o pocos días después, es una noticia devastadora para los padres y la familia. La muerte de un hijo/a se reconoce como uno de los eventos vitales más estresantes que un adulto puede experimentar dando como resultado depresión, ansiedad, irritabilidad, cambios en los patrones de alimentación y sueño, alteración de la conducta y sentimiento de culpa entre otros. Es una situación particularmente dolorosa y angustiante, y se percibe como algo similar a una amputación o castración. Estas respuestas ilustran el comienzo del duelo, proceso complejo dinámico que exige un importante esfuerzo físico y psíquico por parte de las personas involucradas y que lleva tiempo resolver.

Ante ello los profesionales intervinientes son los que afrontan este momento, no sólo proveyendo los cuidados pertinentes sino también dando las malas noticias asociadas al diagnóstico, para ello es importante saber cómo comunicar, saber que decir, como decir como también saber que no hacer ni decir para no causar más daño emotivo y psicológico que la situación misma lo destina.

El interés en cómo abordarlo surge de las reiteradas situaciones o momentos que se debe asistir a procesos de muerte gestacional y neonatal, donde el equipo de salud se cuestiona si su accionar fue adecuado o si cubrió las necesidades manifiestas, reconociendo en algunos casos la falta de entrenamiento para abordar estas situaciones de dolor y sufrimiento que implica la pérdida de un hijo/a. Para ello surge la presente guía, que busca unificar criterios de atención y cuidados que se deben poner en práctica ante la muerte de un bebé, sumado al sentido común, empatía y compasión de las personas que intervienen en el proceso. En los últimos años, existe una mayor sensibilidad al respecto y varios hospitales forman a profesionales en "cómo dar malas noticias", y otros centros ofrecen formación específica y siguen protocolos. Todo lo publicado pone de manifiesto la necesidad de que estas muertes no sean invisibilizadas y aportar unas pautas muy sencillas y prácticas que facilitarán el trabajo al personal sanitario para asegurar que los afectados tengan una recuperación psíquica y emocional saludable. Es propósito de esta guía adquirir conocimiento y una comprensión mayor de lo que supone la pérdida de un hijo/a y poner en práctica sencillos procesos de atención que beneficiarán tanto al que ofrece cuidados como al que los recibe.

"Si puedes curar, cura. Si no puedes curar, alivia. Si no puedes aliviar, consuela. Si no puedes consolar, acompaña". imhotep, médico egipcio

Las personas gestantes con pérdidas perinatales, manifiestan elementos que pueden complicar el proceso de duelo, como culpabilidad basada en causas imaginarias de la muerte, tales como mantener relaciones sexuales durante el embarazo, alimentación y cuidado insuficiente, trabajo intenso y prolongado durante la gestación, por lo que se reprochan a sí mismas, y surgen intensos sentimientos de vergüenza y culpa.

Después de la pérdida existe un periodo de "shock" o aturdimiento, en donde no todas las personas gestantes manifiestan abiertamente sus sentimientos de dolor y tristeza por lo ocurrido, pero ello no significa que no requieran apoyo y contención. Este proceso emocional podría afectar de igual modo, independientemente si la pérdida fuera espontánea o voluntaria. Las personas gestantes que sufren la muerte de un hijo pueden tener repercusiones a corto y a largo plazo en su vida sexual y reproductiva, que puede verse afectada por el temor a un nuevo embarazo y a sufrir otra pérdida.

Supone otro factor de estrés que para nuestra legislación quien no nació vivo nunca ha existido, quitando toda posibilidad de identidad formal. Esto provoca angustia a los padres ante la ignorancia social, administrativa y hasta religiosa que existe hacia su hijo/a que ha nacido muerto.

Si la muerte fetal sucede anterior a las 22 semanas o menor a 500 gramos, la imposibilidad de ofrecer tratamiento médico posible para superar esta etapa suele producir la minimización de esta pérdida en los profesionales y por ende del dolor y angustia que transitan los padres.

Por otro lado, cuando los padres se enfrentan a una situación estresante como es el nacimiento de un hijo/a con alto riesgo de muerte (prematureo extremo, malformaciones congénitas, asfixia perinatal, entre otras causas) suelen utilizar mecanismos de adaptación para sobrellevar la crisis. Los más frecuentes son la negación, la proyección, la intelectualización y el aislamiento, entre otras. Es función del equipo de salud acompañar este proceso tratando de disminuir la brecha entre las expectativas y percepciones de la familia con la realidad que viven. Los apoyos internos de los padres como su religión o espiritualidad son muy importantes como también lo son los apoyos externos de personas clave o referentes que actúan como soporte.

Los padres y los profesionales tienen altas expectativas con respecto a la supervivencia neonatal y, en dicho marco, es difícil asumir la muerte de un hijo/a recién nacido, donde no todo lo médicamente posible es éticamente aceptable y en donde aceptar la muerte cuando se espera la vida y un comienzo pleno está inundado por una serie de sentimientos, emociones, sensaciones.

A esto se suma que algunas de estas muertes se van a producir en el contexto de la adecuación del esfuerzo terapéutico donde la participación de los padres en la toma de decisiones no solo es necesaria sino sumamente difícil. Por ello el equipo de salud debe proporcionar información clara, actualizada y completa que les permita a los padres contemplar las opciones y velar por el mejor interés de su hijo por más doloroso que eso sea. Cabe recordar que este proceso de toma de decisiones compartidas y consensuadas también será un factor positivo para la elaboración del duelo.

Otra situación difícil de abordar es la muerte gestacional/perinatal en el contexto de embarazo múltiple, constituyendo un desafío extraordinario para el equipo de salud, dado que representa un hecho traumático para el psiquismo parental que se ve sometido a la doble y estresante exigencia de tener que hacer el duelo por el hijo fallecido a la par que iniciar la construcción vincular con el hijo vivo. Se trata de una situación de alta complejidad emocional que demanda la capacitación de los equipos de salud en el acompañamiento interdisciplinario del bebé sobreviviente internado y su familia, y el inicio del periodo de duelo por el bebé fallecido. Por ello se debe facilitar la expresión de la ambivalencia emocional y respetar el ritmo y los tiempos de cada progenitor en particular.



El posicionamiento del equipo desde una concepción de abordaje centrado en la familia, permitirá desplegar un trabajo integral de soporte del sufrimiento de las familias que atraviesan la muerte de un gemelo en el inicio de la vida, y a la vez preventivo en términos de protección del inicio de construcción vincular con el otro gemelar y de la salud mental de toda la familia.

Por ello y teniendo en cuenta que la intervención del equipo de salud suele ser acotada en tiempo en estas situaciones de pérdida, exige que las mismas sean adecuadas y oportunas, que por sobre todo favorezcan un posterior duelo saludable tanto para la persona gestante como para su entorno afectivo.

Definición/es

Duelo: proceso interno, normal y necesario de adaptación que se produce ante la pérdida de una relación afectiva, pudiendo ir desde la pérdida de un trabajo, de un vínculo hasta la muerte de un ser querido. Según el modelo descrito por la Dra. Kubler-Ross, el duelo se manifiesta en 5 etapas:

Fase de negación: negarse a sí mismo o al entorno que ha ocurrido la pérdida.

Fase de enojo o indiferencia: estado de descontento por no poder evitar la pérdida que sucede. Se buscan razones causales y culpabilidad.

Fase de negociación: negociar consigo mismo o con el entorno, entendiendo los pros y contra de la pérdida. Se intenta buscar una solución a la pérdida a pesar de conocerse la imposibilidad de que suceda. Favorezcan un posterior duelo saludable tanto para la persona gestante como para su entorno afectivo.

Fase de dolor emocional o depresión: se experimenta tristeza por la pérdida. Pueden llegar a sucederse episodios depresivos que deberían ceder con el tiempo.

Fase de adaptación: se asume que la pérdida es inevitable. Supone un aprendizaje de vivir en un mundo sin el ser que ha partido, teniendo en cuenta que no es lo mismo aceptar que olvidar.



Factores condicionantes para la elaboración del duelo.¹

Factores psicológicos	Personalidad. Estado de su salud mental. Capacidad cognitiva Capacidad de afrontamiento ante situaciones de alto estrés Capacidad de establecer vínculos afectivos
Factores del doliente	Experiencias pasadas de duelo. Pérdidas secundarias Otras crisis y estresores concurrentes Percepción de la realización del bebe en la vida Creencias religiosas, filosóficas y valores
Factores de la relación con su bebé	Deseo de ser padre/madre Expectativas en el rol Asuntos pendientes
Factores de la muerte	Circunstancias particulares Súbita o esperada Existencia o no de duelo anticipado
Factores sociales	Apoyo social con el que cuenta Existencia o no de pareja y la calidad de ese vínculo Nivel económico y de educación Rituales funerarios.
Factores fisiológicos	Drogas y sedantes Alimentación y ejercicios Sueño y descanso Salud física

El periodo normal de la resolución del duelo en una persona que ha tenido una pérdida gestacional y neonatal, requiere de un tiempo distinto para cada sujeto, a veces es de uno o dos años. Los hombres pueden sentirse aún más aislados y solos con su duelo después de una muerte gestacional-neonatal, ya que se espera que sean fuertes y den apoyo a la mujer; aunque ellos también lo necesitan. La dinámica familiar puede verse alterada ante las diferentes manifestaciones e intensidad en el proceso de duelo que se transita. La falta de comunicación se presenta en algunas oportunidades, con el fin de no aumentar el sufrimiento del otro, y puede dar lugar a conflictos afectivos en el entorno más cercano, involucrando a la salud emocional de hijos previos, si los hubiera. Se ha demostrado también que después de una muerte perinatal, aparece un impulso emocional muy intenso que lleva a la pareja a comenzar otra gestación para suplir el vacío dejado por la muerte de su anterior hijo.

¹ YÁÑEZ A. ATENCIÓN PROFESIONAL A LA PÉRDIDA Y EL DUELO DURANTE LA MATERNIDAD.



Objetivo

Ofrecer abordaje integral a la persona gestante/padres y familia durante el proceso de duelo gestacional y neonatal, con intervenciones adecuadas y oportunas que favorezcan el duelo saludable y mejoren la calidad de atención en los efectores de salud de la Provincia de Neuquén.

Objetivos específicos

- Potenciar y fortalecer las habilidades de los profesionales para comunicar malas noticias y disminuir la ocurrencia de errores evitables asociados a la comunicación.
- Fomentar herramientas en el equipo de salud en los conocimientos necesarios para un cuidado integral en el proceso de duelo gestacional y neonatal.
- Incluir al equipo, si lo hubiera, de cuidados paliativos o su enfoque en la toma de decisiones al final de vida.
- Disminuir la variabilidad en los procesos de atención y cuidados.
- Sensibilizar al equipo de salud sobre la importancia de las intervenciones adecuadas y oportunas que favorezcan la posterior elaboración de un duelo saludable.
- Disponer de estrategias que ofrezcan cuidados individualizados a la familia, incluyendo acompañamiento y apoyo psicológico y espiritual durante el proceso que conlleva la muerte de un neonato.

Fundamentación

La guía de duelo es un conjunto de medidas adecuadas y oportunas para ser implementadas por el equipo de salud en la atención y cuidados a la persona gestante/padres, neonato y su familia en los efectores de salud de la provincia del Neuquén.

En el entorno: busca motivar en la organización sanitaria una reflexión hacia el valor de la muerte como objeto de cuidado y el impacto que esto puede tener en la persona gestante, padres y su familia para la elaboración del duelo gestacional y neonatal.

En los pacientes: favorecer la elaboración del duelo de los padres y su familia gracias a la mejora del trato y el apoyo sanitario. Potenciar la autonomía de la persona gestante y su papel en la toma de decisiones relacionadas con su proceso de atención y cuidados. Tener presente que cuando sucede una muerte perinatal los padres, y quizás más la persona gestante, se tienen que enfrentar a una situación que no habían imaginado, que es parir a su hijo sin vida. La muerte de un hijo por nacer o nacido debe ser visible, debe ocupar un lugar en la esfera emocional, psicológica, social e institucional.

Desde lo emocional, los padres tienen derecho a ver, sostener en brazos y despedirse de su hijo/a. Esto ha de favorecer que el proceso de duelo de inicio, o prosiga si es que se ha elaborado un duelo anticipatorio. (Ley 26529 Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.)



Desde lo social, la muerte fetal o neonatal ha cobrado otra dimensión. En parte las redes sociales han acercado la vivencia de la gestación y las expectativas que los padres tienen acerca de ese hijo/a, sumado a que los estudios ecográficos de diferentes dimensiones vuelven visible a su bebé, no solo lo sienten sino que ahora también lo pueden ver, fortaleciendo aún más el apego.

Y desde lo institucional es importante que los miembros del equipo de salud comprendan que la muerte fetal o neonatal es un proceso muy doloroso para los padres que requiere acompañamiento, empatía y sensibilidad. En los profesionales: perfeccionar estrategias que provean procesos de atención y cuidados individualizados a cada familia que atraviese una situación de pérdida gestación-neonatal. Pretende también, mejorar las habilidades a la hora de comunicar la muerte de un hijo o que morirá al poco de nacer. Esta mala noticia altera todas las expectativas que los padres tenían acerca de este embarazo, por lo que se hace imprescindible disponer de adecuadas habilidades de comunicación que contemplen los factores personales y socioculturales de los padres y familia.

Por otro lado los profesionales de salud deben procurar derribar barreras habituales que impiden una comunicación empática y efectiva como:

- Miedo a causar dolor: la obligación ética de no producir dolor puede llevar a tomar actitudes evasivas respecto a la comunicación de malas noticias.
- Dolor empático: se suelen sentir incómodos ante el estrés que le genera la noticia al usuario.
- Miedo a ser culpado: una situación tan difícil de afrontar fácilmente se personaliza sobre el personal sanitario, con quien pueden descargar su rabia e ira.
- Miedo a fallar o a la judicialización: la idea de que todo ser humano tiene derecho a ser curado hace que cualquier fallo se vea como un fracaso terapéutico y un error que debe tener castigo penal o civil.
- Miedo a decir "no lo sé": a veces se cree que afirmar no saber supone desvalorizar el rol profesional, cuando en realidad es un gesto de honestidad que aumenta la credibilidad.

El cuidado de la persona gestante, padres y familia en proceso de pérdida de un hijo/a, puede resultar una atención con alto contenido de estrés para el equipo sanitario que diariamente está en contacto con el inicio de la vida.

Ante este escenario es importante incorporar y desarrollar factores protectores para los profesionales que se ven implicados en el cuidado como:

- Tener conocimiento y entrenamiento en la atención y el cuidado de la persona gestante/padres y familia que transitan una pérdida peri neonatal.
- Ser parte de un equipo interdisciplinario que trabaja en forma coordinada y puede contener a sus miembros en situaciones de angustia, frustración, inseguridad o estrés. Reconocer las limitaciones y competencias de los miembros del equipo para esta tarea.
- Disponer de dispositivos institucionales de cuidado como asistencia psicológica, reuniones de cierre, licencias o rotación de puestos de trabajo.
- Si bien la muerte perinatal no es frecuente en obstetricia, cuándo sucede genera un alto impacto emocional en el equipo que de rutina asocia su trabajo al inicio de la vida.



Ámbito de aplicación:

La presente guía es de aplicación en todos los efectores de Salud de la Provincia de Neuquén donde se brinde atención y cuidados a una persona gestante/ neonato, padres y su familia en proceso de pérdida perinatal.

Esta guía pretende ser orientativa para todo personal de salud que sea parte del proceso de atención y cuidados de la persona gestante/neonato, padres y su familia que asistan al parto/ cesárea de una muerte fetal o muerte neonatal.

Población diana

Persona gestante/padres y familia que atraviese un proceso de pérdida gestacional-neonatal en un efector de salud de la Provincia de Neuquén.

Términos y definiciones:

Persona gestante: Mujer y persona con otras identidades de género con capacidad de gestar.

Pérdida perinatal: Aunque para la OMS² el período perinatal se extiende desde las 22 semanas de gestación (154 días) hasta una semana de vida independiente, (población objeto de esta guía), en la práctica y en la literatura sobre el tema, este período se amplía. Kowalski lo prolonga desde la concepción hasta el final del primer año de vida, lo que convierte en pérdidas perinatales al embarazo ectópico, al aborto espontáneo o inducido, a la reducción selectiva, a la muerte de un gemelo en gestación, al feto muerto intraútero o intraparto, a la muerte del prematuro, a la del neonato, y también a los bebés nacidos con anomalías congénitas o y los hijos cedidos en adopción. El concepto de pérdida perinatal rebasa el encuadre del periodo perinatal de la OMS e incluso de la pérdida por muerte.

Muerte fetal: Es la muerte del producto de la concepción antes de la expulsión o su extracción completa del cuerpo de la persona gestante independientemente del tiempo de duración del embarazo. Cronológicamente se divide en:

Muerte fetal temprana: Todas las muertes desde la concepción hasta las 22 semanas de gestación y/o peso de gestación menor a 500 grs. Se refiere, por tanto, a los abortos.

Muerte fetal intermedia: Las muertes fetales que tienen lugar en las 22-28 semanas de gestación y/o peso al nacer entre 500-999 grs.

² WHO. Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates Ginebra: WHO, 2006. KOWALSKI K. Perinatal loss and bereavement. En: Sonstegard L, Kowalski K, Jennings B, eds. Crisis and Illness in Childbearing (Women's Health), vol 3. New York: Grune and Stratton, 1987; pp: 25-42. WALLERSTEDT C, HIGGINS P. Perinatal circumstances that evoke differences in the grieving response. J Perinatal Educ 1994; 3: 35-39



Muerte fetal tardía: Muertes fetales a partir de las 28 semanas de gestación y/o peso al nacer mayor o igual a 1000 grs.

Muerte neonatal: Muerte de los recién nacido menores a 28 días de vida.

Esta se divide en:

Muerte neonatal precoz: Muerte de los recién nacidos menor a los 7 días de vida.

Muerte neonatal tardía: Muerte de los recién nacidos desde los 7 a los 27 días de vida.

Anomalías fetales incompatibles con la vida: se entiende por tales "aquellas anomalías que previsiblemente/habitualmente se asocian con la muerte del feto o del recién nacido durante el período neonatal, aunque en condiciones excepcionales la supervivencia pueda ser mayor".

Malas noticias: La mayoría de los autores aceptan la definición de mala noticia cómo una comunicación antes desconocida que altera las expectativas en forma negativa del futuro de las personas. Definir "mala noticia" es bastante difícil ya que calificar una información como "más o menos mala" depende en gran parte de la subjetividad de quien la recibe, lo que para unas personas es muy grave, para otras no lo es tanto, y viceversa. La mala noticia tiene al menos un componente objetivo (la severidad de la mala noticia a la que hacemos referencia cuando informamos de enfermedades graves) y otro componente subjetivo que depende del propio paciente. <http://www.doctutor.es/wp-content/uploads/2010/03/Dar-Malas-Noticias-JJ-Rodriguez-S2010.pdf>

Adecuación Terapéutica: Incluye no iniciar o suspender intervenciones (prácticas: diagnósticas o terapéuticas) que el equipo sanitario estima fútiles, según criterios clínicos científicamente probados y acorde a los deseos de la persona paciente. En el caso de niños/as (autonomía y competencia limitada) el principio base para la adecuación terapéutica, siempre debe ser el mejor interés del niño/a en función de los pronósticos de calidad de vida proporcionalmente estimados y debidamente compartidos con los familiares o allegados afectivos responsables.

La adecuación terapéutica es un deber y una obligación de los equipos de salud conforme con el respeto a la dignidad de la persona paciente y el principio ético de no daño. Es necesario establecer límites que eviten prolongar la agonía y el sufrimiento, la constitución de cuadros de encarnizamiento terapéutico y permitan una muerte digna.

Futilidad del tratamiento: Tiene relación directa con la probabilidad de éxito o fracaso de la intervención propuesta, basada en evidencia científica cierta (criterio clínico) y considerando los intereses, deseos y expectativas de la persona paciente. Es decir, cuando la práctica (intervención) que se está llevando adelante o se propone "no logra la efectividad buscada, y/o el sufrimiento es inevitable y desproporcionado al beneficio médico esperado, y/o la irreversibilidad del cuadro clínico es evidente", instaurarla o continuar con la misma se constituye en un tratamiento fútil. Contribuyendo, de esta manera, solamente a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría (ausencia de beneficio), aumentando el sufrimiento y prolongando la agonía. Continuar con las mismas conlleva al encarnizamiento terapéutico en desmedro del respeto por la dignidad de las personas, y estas deberían no iniciarse o suspenderse.



Procedimientos

1. Sobre la admisión y diagnóstico (si no viene con derivación y/o diagnóstico previo)

- La información diagnóstica será entregada por personal médico y de enfermería, presentándose con nombre y cargo.
- Averiguar el nombre y sexo del bebé para otorgar la identidad.
- Disponer de tiempo para informar.
- Contar con un lugar privado y sin interrupciones, que permita la intimidad de la persona/s que serán informadas.
- Ofrecerles a los padres la compañía de otros familiares si lo desean mientras reciben malas noticias.
- Comunicar en términos simples. Repetir y repreguntar si es necesario. Sería conveniente asegurarse de que la información está siendo entendida, pues la negación normal del primer momento puede hacer que se creen falsas expectativas. Una buena estrategia para lograrlo es pedir a la persona que acaba de ser informada que nos expliquen con sus palabras lo que ha escuchado. Esta técnica nos permitirá ver lo realmente comprendido y si se ha asimilado la gravedad de la situación.
- Dirigir la información a ambos padres.
- Atender el lenguaje no verbal, evitar cruzarse de brazos, estar atentos al reloj o mostrar prisa.
- Adecuar posturas empáticas : sostener la mirada, respetar los silencios, favorecer las expresiones emocionales
- establecer contacto físico si es necesario (tomar de la mano, tocar el hombro, pasar la mano.)
- Evitar palabras frías como el feto, el fetito, el embrión y sustituir las por hijo, hija, el bebé o el nombre si se lo conoce.
- Expresar nuestro pesar considerando frases sugeridas y a evitar.
- Escuchar, permitirles expresar su dolor. No juzgar.
- Comunicar la situación a todo el personal para la aplicación del protocolo/guía de duelo.



	Buenas prácticas del personal sanitario al ingreso
Entorno	<p>Comunicación de la noticia por el médico con mayor experiencia de la unidad en ese momento.</p> <p>Es conveniente tener entrenamiento en comunicación de malas noticias.</p> <p>La paciente debe estar acompañada por su pareja o un familiar.</p> <p>Área tranquila con privacidad.</p>
Comunicación del diagnóstico	<p>No retrasar la comunicación de la muerte.</p> <p>Dirigirnos a la pareja como padres.</p> <p>Lenguaje claro y empático, sin tecnicismos.</p> <p>Mostrar nuestro pesar.</p> <p>Ser comprensibles con las posibles reacciones.</p> <p>Resolver sus dudas.</p>
Cuidados	<p>Ofrecerles seguridad en sus cuidados.</p> <p>Hacerles participar en la toma de decisiones.</p> <p>Momento de finalización de embarazo en ausencia de complicaciones. Dar la opción de permanecer en el hospital para inducir el parto, o irse a casa para descansar y volver en un plazo de tiempo.</p> <p>Informar de las investigaciones a realizar para el estudio etiológico de la muerte como toma de muestras, fotos, placa, necropsia etc, para intentar llegar a un diagnóstico.</p>

GUÍA DE ASISTENCIA EN LA MUERTE PERINATAL Guía de Asistencia Práctica publicada en marzo de 2021.SEGO



2. Sobre la inducción del parto:

Hay investigaciones que demuestran que es mejor para los padres tener un tiempo de espera entre el momento en que reciben la noticia y el momento en que se induce el parto, siempre si la situación clínica de la persona gestante lo permite. Este tiempo facilita asimilar la muerte y organizarse si hay más hijos, contactar con la familia, decidir sobre cómo quieren que sea la despedida entre otras cosas Ummamanita⁴ recomienda que los padre siempre reciban la información y el apoyo adecuados para ayudarles a tomar decisiones. Lo importante es que se sientan informados y partícipes del parto.

Aunque el bebé haya fallecido sigue siendo su proceso y su hijo deseado.

Si el bebé estuviera ingresado en una unidad de cuidados neonatales favorecer en lo posible la despedida.

	Buenas prácticas del personal sanitario durante parto y puerperio
Inducción	<p>Habitación individual, alejada de zonas de monitorización fetal.</p> <p>Seguimiento por el mismo equipo.</p> <p>Acompañamiento por la persona que desee la persona gestante.</p> <p>Informar de la importancia de la autopsia, si fuera factible realizarla.</p> <p>Evitar la sedación.</p> <p>Ofrecer apoyo por psicología durante todo el ingreso.</p>
Posparto inmediato	<p>Favorecer el contacto con su hijo. Si así lo desean, ayudarles en el proceso.</p> <p>Ser respetuoso con el cuerpo.</p> <p>Facilitar objetos de recuerdo si quieren los padres. Permitir realización de fotografías.</p> <p>Personal familiarizado en la documentación a rellenar.</p>
Puerperio	<p>Habitación individual en zona tranquila, preferentemente.</p> <p>Respetar creencias y ritos.</p> <p>Cancelar resto de visitas programadas de la gestación.</p> <p>Explicar seguimiento posterior. Resolver dudas.</p> <p>Comunicación con el efector de salud de referencia.</p> <p>Ofrecer seguimiento por psicología tras el alta.</p>

4 Umamanita, asociación sin ánimo de lucro, fue fundada por Jillian Cassidy y Juan Castro después de la muerte intrauterina de su hija Uma el 30 de diciembre 2007.



3. Sobre las intervenciones durante el proceso de la muerte perinatal:

- Priorizar la relación bebé-familia antes que la relación paciente-hospital.
- Respetar los deseos de los padres sin influencias ni juicios.
- En situaciones de nacimientos sin esperanza de vida ofrecer tratamientos y cuidados proporcionados a los síntomas que presente al final de la vida, siendo recomendable que los padres estén en conocimiento de los mismos en forma previa si fuera posible.

<https://www.saludneuquen.gov.ar/wp-content/uploads/2019/06/Documento-para-la-atenci%C3%B3n-de-Personas-con-embarazos-incompatibles-con-la-vida-extrauterina.pdf>

- Ofrecer si desean realizar rituales religiosos/culturales respetando las diversas cosmovisiones.

	Buenas prácticas del personal sanitario durante el proceso de atención y cuidados
Comunicación	Lenguaje claro y sencillo. Ofrecer información oral y escrita. Confirmar que han comprendido la información. Respetar los silencios. Aclarar las dudas. Dar información gradualmente.
Qué decir	Lo siento mucho. Me gustaría que las cosas hubieran sido de otra manera. ¿Tienen alguna pregunta? Podemos hablar de nuevo después.
Evitar decir	Es mejor de esta manera. Podría haber sido peor si... El tiempo lo cura todo. Eres aún joven. En nada estás de nuevo embarazada. Tendrás más hijos. Al menos tienes ya un hijo.
Aconsejable	Utilizar lenguaje respetuoso al referirnos a su hijo/a. Responder a las preguntas honestamente. Permitir que la pareja exprese sus emociones. Escuchar a los padres y hablar sobre su hijo/a.
Evitar	Referirnos a su hijo como "feto". Minimizar la pérdida. Utilizar términos médicos de difícil comprensión. Discutir con la pareja.



4. Sobre las intervenciones posterior a la muerte perinatal:

- Facilitar un espacio íntimo y privado a los padres/familia, procurando silencio en el ámbito donde estos se encuentren. Si el producto de la concepción naciera muerto, los profesionales de neonatología realizarán una exhaustiva valoración que contempla fotos de cuerpo entero con fines médicos, muestra de corion, placenta y todo lo necesario para posteriores estudios diagnósticos. Anexo 1
- Ofrecerles la posibilidad de conservar objetos relacionados con el hijo/a, si no lo desean, ofrecerle a algún familiar una caja de recuerdos que puede contemplar: Tarjeta con huellas plantares, palmares, certificado no oficial, mechón de cabello, clamp del cordón umbilical, impronta de la placenta. La elaboración de recuerdos mediante objetos y fotografías, ayuda a formar y mantener la identidad de ese hijo/a. Esto ayudará a transitar el proceso y permitirá materializar que la existencia de ese bebé aconteció. Muchas veces al tratarse de pérdidas tempranas, bebés que no llegaron a nacer con vida o bien vivieron corto tiempo, los duelos están invisibilizados socialmente: no hay lugar para el dolor, incluso en forma simbólica. Ante ello, todo recuerdo que la persona gestante y padres puedan generar en relación a la existencia de ese hijo/a favorecerá el tránsito del duelo. El mensaje es tanto para sí mismos como para el entorno: "Mi bebé existió, y por eso tengo derecho a estar triste por su partida".
- Los expertos recomiendan el contacto 'post mortem', ofrecer a los padres la posibilidad de ver al recién nacido, de hacer fotografías, de despedirse del bebé que se ha perdido con la idea de empezar a elaborar el proceso de duelo. Ofrecerles que participen de los cuidados, que puedan vestirlo con la ropa que habían elegido, que puedan cobijarlo, conservar la identificación y otros recuerdos.
- Al contacto con él bebé y de ser posible evitar el uso de guantes delante de los padres y familia.
- En caso de necesidad (ej. sepsis/maceración), realizar todo el procedimiento de identificación en otro momento, y mantenerlo solo envuelto en manta/recibidor. Evitar el uso de paños descartables y campos hospitalarios.
- Tener en cuenta que en situación de maceración del feto puede ser no reconocible el sexo del bebe y esto constituir un factor de angustia más para darle identidad a la pérdida.
- Cada una de estas cosas visibilizan el amor que se ha sentido- que se siente y sentirá- y en combate el "aquí no ha pasado nada" que a veces el entorno pretende y lejos de hacer bien, es un silencio que dificulta el reconocimiento de la pérdida y su proceso de elaboración saludable.
- No colocar al bebé en cajas plásticas. Se recomienda el uso de incubadoras de transporte/cuna.
- Si la persona gestante está sedada al momento de la muerte, esperar que despierte y que pueda ver y tomar a su bebé, si así lo desea, evitar llevarlo a la morgue en lo posible.
- Si la persona gestante se encontrara sola por venir derivada de otro efector o en estado crítico, o los familiares están en viaje evitar llevar al bebé a la morgue. (Puede permanecer alrededor de 6 horas).
- Relatarles a su llegada como fue el proceso y estar disponibles para las preguntas que deseen realizar. Proporcionar en lo posible habitación individual.



- Consensuar un modo de señalar la habitación donde se encuentre una persona en proceso de duelo perinatal (mariposa violeta).
- Ofrecerle estar acompañada por su familia, si es posible alejada de neonatos sanos, recién nacidos, llantos, cartelera de lactancia, de cuidados del recién nacido, frases alentadoras a la maternidad, etc.)
- Si la muerte fuera de un gemelo los padres sienten que su pérdida es subestimada por el resto de las personas que procuran ser positivos y centrarse en el bebé que sobrevivió. Por lo general, los padres valoran la oportunidad de poder conversar acerca del bebé que falleció, independientemente del estadio del embarazo en el que sucedió. Asimismo, los padres en esta situación valoran que se comprenda su duelo y al mismo tiempo celebran la vida del bebé que aún tienen. Los profesionales de salud reconocen que en estas situaciones suelen pasar por alto el duelo de los padres por la dedicación al cuidado del bebe que sobrevivió.
- Proporcionar cuidados propios del puerperio.
- Evitar el uso de sedantes que impidan a la persona vivenciar la experiencia de pérdida. La tristeza, la angustia, el llanto, el dolor, el insomnio son procesos fisiológicos y esperados en un duelo.
- Informar y ofrecer todas las alternativas relacionadas a la lactancia.
- Según la Revisión bibliográfica-manejo-de-la-lactancia-en-muerte-perinatal(2019) no existe conclusión sobre la mejor forma de inhibir la lactancia al igual que tampoco existe acuerdo de cómo abordar la lactancia materna en situación de muerte perinatal.
- Hasta ahora la tendencia era inhibir farmacológicamente la lactancia, actualmente debe ser decisión de la mujer, siempre informada.
- Las recomendaciones son que se realice de manera natural. Finalmente, la mayoría de guías recomiendan la decisión informada de la mujer, junto con la oferta de la donación de la leche materna.
- Por ello, algunas mujeres elegirán la inhibición farmacológica con el objetivo de reducir el sufrimiento, otras elegirán la inhibición natural y otras decidirán mantener la lactancia materna con el objetivo de mantener el vínculo con su bebé fallecido.
- Informar y sugerir la consulta a los consultorios de lactancia del hospital si fuese necesario.
- Informar sobre donación de leche materna como opción si cumple con los requisitos para donar.
- Si la inhibición fuera fisiológica, educar con técnicas de extracción paulatina, previa explicación del procedimiento.
- Este método se basa en no estimular el pecho. Solo se aconsejará aliviar la tensión del pecho cuando se produzca ingurgitación. Esta extracción se aconseja hacerla manual hasta conseguir el alivio. La cantidad extraída será la mínima para aliviar la tensión mamaria.
- Si fuera farmacológica contemplar contraindicaciones: preeclampsia, Hipertensión arterial, depresión, tratamientos psiquiátricos.



- Desalentar el uso de vendas o fajas sobre las mamas, vendaje oclusivo, en cambio, sugerir ajuste de sostén (corpiño) o sostén compresivo (post quirúrgico) si pudiese adquirir.
- Favorecer el alta precoz si el estado de salud de la persona lo permite.
- Acompañar y asesorar en el proceso de trámites a realizar. Es importante disponer de un folleto escrito con todas las instrucciones claramente señaladas de los trámites a seguir después del fallecimiento, ya que los padres pueden olvidar completamente las instrucciones verbales que se les han dado sobre estos trámites.
- Si no tiene medios económicos para retirar el cuerpo y velatorio serán asesorados por Gestión de Pacientes para tal fin.
- Es recomendable que al ser dado de alta dispongan de un turno para control.
- Identificar la historia clínica de tal manera que en la consulta el profesional pueda reconocer que la persona se encuentra en proceso de duelo.
- Si los padres fueran de otra localidad, comunicar al efector de salud de su área acerca de la pérdida, fecha de alta y estudios pendientes e interconsultas.
- Si el control se llevara a cabo en la misma institución ser respetuoso, empático y disponer tiempo para la consulta, dado que la circunstancia puede extenderse más de lo habitual.
- De preferencia entregar un informe final que incluya evaluación sobre su embarazo, la posible causa de muerte fetal si la hubiese o si se ha encontrado y la posibilidad de recidiva en futuros embarazos.
- Es importante que el profesional explique el informe con un lenguaje fácil de entender y que se facilite la posibilidad de contacto si surge cualquier duda posterior en relación al informe.
- Consejo reproductivo. En función de los resultados obtenidos en el estudio de la pérdida fetal se emitirán recomendaciones en relación a los posibles factores de riesgo, con la intención de realizar una prevención, de corregirlos y/o de plantear un tratamiento de cara a un futuro deseo genésico. Favorecer la accesibilidad a turnos en caso que la persona sea de otra localidad es esencial la referencia y contra referencia.
- Favorecer la planificación familiar garantizando el acceso a la anticoncepción.
- Es recomendable sugerir disponer del tiempo necesario para la recuperación física, emocional y psicológica antes de iniciar un nuevo período gestacional.



Epílogo

Nuestra intención no es formar ni agotar de modo exhaustivo el conocimiento sobre duelo perinatal a través de esta guía.

La característica de las pérdidas que tienen lugar en este período no están socialmente reconocidas, se silencian o se les suele quitar importancia. A esta pérdida se suman otras diferentes, la pérdida del momento de convertirse en padres, la pérdida del rol de paternidad si se trata del primer hijo, la pérdida de la composición familiar y la proyección de futuro, la pérdida de la inocencia con respecto al embarazo y parto, la pérdida del derecho de mencionar a ese hijo en ciertos lugares, así como la posibilidad de crear recuerdos. (López de García de Medinaveitia, 2011).

Sin embargo sí es objetivo de la guía promover valores esenciales en tres ejes:

1) La visibilización de la muerte dentro del ciclo de la vida integrando al modelo asistencial y a la dignificación de estos procesos.

2) La concientización de la temática de la muerte y el duelo perinatal.

3) La sensibilización de los equipos en el acompañamiento de las personas gestantes y sus familias, ayudando a comprender que el duelo es un proceso único y distinto en cada ser humano.

Los integrantes del equipo de salud son considerados "segundas víctimas" por quedar implicados en la escena de la muerte, en ocasiones sin herramientas suficientes; así mismo se debe contemplar que son seres humanos, con duelos no resueltos, que pudieran reactivarse.

La forma en que cada equipo haya tratado la experiencia de la muerte influye en gran medida en la evolución posterior del duelo en las personas que lo transitan. Cuando más se extienda la red de contención para ellas, menos doloroso y solitario será su tránsito, junto al recuerdo de la ilusión que se marchó pero que tiene y tendrá un lugar para siempre en sus vidas.

https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_laura_furtado_version_final.pdf

Esperamos que esta guía aporte al cambio de conciencia, a la humanización de la medicina contemplando la muerte dentro del ciclo de la vida e integrándose a los procesos de atención y cuidados que posibiliten un cambio de paradigma.



Anexo 1. Procedimientos sugeridos posteriores a la muerte gestacional.

Exploración física del feto muerto
Aspecto general
Peso, talla, perímetro cefálico.
Cráneo: macro - microcefalia, encefalocelos, palpación fontanelar.
Cuello: ancho - corto, pterigium, línea implantación del cabello.
Orejas: línea implantación, displasias, apéndices y orificios preauriculares.
Nariz: forma. Pasar sonda por coanas.
Boca: paladar, labios (anchos, estrechos, hendiduras, labio leporino), lengua (macrogllosia).
Mandíbula: microretrognatia.
Tórax: aspecto, mamilas (tamaño, supernumerarias).
Abdomen: aspecto, palpación minuciosa de visceromegalias, cordón umbilical (número de arterias y venas, nudos, varicosidades).
Extremidades: poli - sindactilias, anomalías posicionales, efectos de extremidades, dedos (cortos y anchos), pliegue simiesco.
Genitales: hipo - epispadias, criptorquidias, hipoplasias, ambigüedad, hipertrofia de clítoris.
Ano: imperforado, anterior, en niñas vulvar.

Resumen de manejo de feto muerto
Exploración física: peso, talla, perímetro cefálico, anomalías congénitas.
Fotografías.
Radiografías si sospecha de displasia ósea.
Muestras de sangre/tejido (guardar en nevera, sin congelar, sin formol)
Estudio microbiológico (serología TORCH y hemocultivo).
Estudio genético (en tubo con heparina) - Biobanco..
Muestras de placenta para: - Estudio microbiológico (hemocultivo). - Estudio genético (en tubo con heparina).
Necropsia. - Cita a los padres para resultados de estudios post mórtem.
APOYO EMOCIONAL EN TODO MOMENTO



Bibliografía

Duelo por la pérdida de un embarazo gemelar Guía para los profesionales de la salud. Dr. Nicholas Embleton (Médico Neonatólogo) nicholas.embleton@ncl.ac.uk

Cuidados al final de la vida en neonatología Recomendaciones del capítulo de enfermería de SIBEN 2014 Revisión bibliográfica manejo de la lactancia en muerte perinatal/2/<https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/revision>

Guía de asistencia en la muerte perinatal. GAP. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia.2020
Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. UMAMANITA.

Janvier A, et al. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed Month 2016 Vol 0

Dificultades Bioéticas en Neonatología. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. Juan Arnaez a, Juan Carlos Tejedor b , Sonia Caserío c , María Teresa Montes d , María Teresa Moral e , Javier González de Dios f , Alfredo García-Alixg y Grupo de Trabajo de Neonatología.

Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología J.C. Tejedor Torresa , J. López de Heredia Goyab,?, N. Herranz Rubiac , P. Nicolás Jimenezd , F. García Munóze , J. Pérez Rodríguezf y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología..2012.

Abordaje psicosocial de la muerte perinatal de un gemelar. Lic. Gabriela E. Muniagurria.Revista Enfermería Neonatal. Abril 2020;32:12-16.