

GUÍA DE DUELO GESTACIONAL Y NEONATAL PARA PROFESIONALES

DIRECCIÓN GENERAL DE HUMANIZACIÓN Y ATENCIÓN AL PACIENTE



**Comunidad
de Madrid**

CONSEJERÍA DE SANIDAD

Dirección General de Humanización y Atención al Paciente.

© Textos: Subdirección General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente.

© Comunidad de Madrid

Consejería de Sanidad Edición: Junio/2021

GUÍA DE DUELO GESTACIONAL Y NEONATAL PARA PROFESIONALES



**Comunidad
de Madrid**

Dirección General de Humanización
y Atención al Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD



Contenido

AUTORES	5
COLABORACIÓN	6
AGRADECIMIENTOS	6
INTRODUCCIÓN Y FUNDAMENTOS	7
ANTECEDENTES Y DEFINICIONES.....	9
DESTINATARIOS	10
METODOLOGÍA	11
OBJETIVOS DE LA GUÍA.....	11
BIBLIOGRAFÍA.....	11
DIAGNÓSTICO, COMUNICACIÓN DE LA MUERTE	13
INFORMAR CON OBJETIVIDAD.....	13
PONERNOS EN EL LUGAR DE LOS PROGENITORES	15
LA COMUNICACIÓN DE LA MUERTE A LOS OTROS HIJOS.....	17
SABER ACOMPAÑAR A LAS FAMILIAS.....	19
ASOCIACIONES DE APOYO	23
BIBLIOGRAFÍA.....	25
ATENCIÓN AL PARTO	26
EL ENFOQUE PASO A PASO	28
Relativo al profesional.....	28
Relativo a los progenitores.....	29
Relativo al bebé	30
Relativo a la familia.....	31
BIBLIOGRAFÍA.....	32
ATENCIÓN CLÍNICA Y PALIATIVA NEONATAL.....	34
PLAN ASISTENCIAL DE ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA.....	36
Actuación en caso de muerte no esperada	36
Actuación en caso de muerte esperada.....	39
Actuación en caso de muerte encefálica	41
Atención psicosocial y espiritual.....	42
Seguimiento del duelo.....	43
BIBLIOGRAFÍA.....	43
EL CONTACTO POSTMORTEM CON EL BEBÉ	45
Por qué son importantes los rituales	46
BIBLIOGRAFÍA.....	47



CONSERVACIÓN DE OBJETOS DE RECUERDO FOTOGRAFÍAS	49
TESTIMONIOS DE MADRES Y PADRES	51
DISPOSICIÓN DEL CUERPO	55
OPCIONES DE DISPOSICIÓN DEL CUERPO	56
TRÁMITES LEGALES (Inscripción del feto/recién nacido en el Registro Civil)	57
INTERVENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL.....	59
RECOMENDACIONES.....	60
BIBLIOGRAFÍA	60
INVESTIGACIÓN DE LA CAUSA DE LA MUERTE	61
SITUACIONES ESPECIALES DE CAUSAS DE FALLECIMIENTO	62
ESTUDIOS TRAS FALLECIMIENTO.....	63
BIBLIOGRAFÍA	65
LA LACTANCIA TRAS LA MUERTE FETAL O DEL RECIEN NACIDO LACTANTE	66
INHIBICIÓN FARMACOLÓGICA DE LA LACTANCIA	68
INHIBICIÓN FISIOLÓGICA Y PAULATINA.....	68
MANTENIMIENTO DE LA EXTRACCIÓN.....	69
DONACIÓN DE LA LECHE AL BANCO REGIONAL	69
BIBLIOGRAFÍA	70
ALTA Y SEGUIMIENTO	72
¿CON QUÉ PACIENTES NOS VAMOS A ENCONTRAR?	72
VUELTA A CASA.....	73
SEGUIMIENTO MULTIDISCIPLINAR DESDE ATENCIÓN PRIMARIA.....	77
BIBLIOGRAFÍA	86
CUIDADO EMOCIONAL AL PROFESIONAL	88
REGULACIÓN EMOCIONAL	91
BIBLIOGRAFÍA	92
ANEXOS	93
ANEXO I: Cosas que se deben hacer y no hacer	93
ANEXO II: Listado de Asociaciones	94
ANEXO III: Carta de condolencia de la unidad	98
ANEXO IV: Carta de seguimiento	98
ANEXO V: Adenda al final del consentimiento informado, autopsia	99
ANEXO VI: Autorización de traslado de restos humanos	99
ANEXO VII: Escala de duelo perinatal reducida	100



AUTORES

- *Awad Parada, Yumana. Técnico de Apoyo de la Gerencia de Cuidados. Servicio Madrileño de Salud.*
- *Díaz de Neira Hernando, Mónica. Psicóloga Clínica. Hospital Universitario Puerta de Hierro- Majadahonda.*
- *Ferreiro Pérez, M^a Pilar. Matrona. Dirección Asistencial ESTE.*
- *Folgar Erades, Laureano. Jefe del Servicio de Obstetricia y Ginecología. Hospital Universitario del Sureste.*
- *Fundación Menudos Corazones.*
- *Galindo Laguna, Araceli. Psicóloga Clínica. Unidad de Cardiopatías Congénitas en H.M. Hospitales de Madrid.*
- *Gómez-Ulla Astray, Pilar Amelia. Red El hueco de mi vientre.*
- *González Alonso, Nuria. Médico de familia. Dirección Asistencial NOROESTE.*
- *Laborda López, Carmen. Federación Española de Enfermedades Raras.*
- *López-Riobóo Moreno, Elena. Fundación Síndrome de Down de Madrid.*
- *Martín Jiménez, Luis. Pediatra. Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.*
- *Martínez Serrano, Paloma. Jefa de Estudios de la Unidad Docente de Matronas de la Comunidad de Madrid.*
- *Martino Alba, Ricardo. Jefe de Sección de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.*
- *Muñoz Labián, Carmen. Jefe de Sección de Neonatología. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda.*
- *Navarro Ortega, Cristina. Enfermera. Dirección Asistencial CENTRO.*
- *Palacios Alzaga, Graciela Quiteria. Matrona. Hospital Fundación Alcorcón.*
- *Pastor Magro, Eva. Matrona. Hospital Fundación Alcorcón.*
- *Polo Fernández, Noelia. Médico de Familia. Dirección Asistencial CENTRO.*
- *Ramos Casado, M^a Victoria. Médico Adjunto. UCI Pediátrica. Hospital Universitario 12 de Octubre.*
- *Rubio Muñoz, Sara. Obstetra. Hospital Universitario Infanta Sofía.*
- *Sánchez de la Morena, Carmen. Enfermera. Centro Especialidades Periféricas Peñagrande. Hospital Universitario La Paz.*
- *Sánchez Fuentes, Carmen. Técnico de Apoyo de la Gerencia de Cuidados. Servicio Madrileño de Salud.*
- *Sánchez Rivas, Eva Belén. Trabajadora Social. Hospital Universitario 12 de Octubre.*
- *Tarrat Fierros, Belén. Psicóloga especializada en psicooncología, duelo y pérdidas.*
- *Vegazo Sánchez, Esmeralda. Psicóloga Clínica. Centro de Salud Mental de Aranjuez. Hospital Universitario del Tajo.*
- *Zamora Laguna, Gloria. Psicóloga Clínica. Dirección Asistencial NORTE.*



COLABORACIÓN

Cassidy, Paul Richard. Investigador en Umamanita. Predoctorado en Sociología y Antropología en la Universidad Complutense de Madrid. Editor de la Revista Muerte y Duelo Perinatal.

AGRADECIMIENTOS

Gracias a la mamá y el papá de Teo:

"Gracias a nuestro hijo Teo por todo el amor que trajo a nuestras vidas"

Gracias a la mamá y el papá de Carmen:

"A nuestra niña que nos trajo un nuevo amanecer tras un largo y doloroso camino.

A nuestra bebé que nos enseñó el verdadero significado de la palabra amor.

Aunque ya no estés con nosotros y tu falta nos parta el alma, todo ha merecido la pena.

Cada segundo que pasamos contigo es lo mejor que nos ha pasado en la vida.

Te adoramos, hija."



INTRODUCCIÓN Y FUNDAMENTOS



La presente guía se enmarca dentro de la estrategia de Humanización de la Consejería de Sanidad.

El contexto cultural en el que vivimos tiende a invisibilizar la muerte, ya no forma parte de lo cotidiano sino de lo excepcional, y en el caso de las muertes gestacionales y neonatales ocurre especialmente ⁽¹⁾. Si bien es popularmente conocido el riesgo de aborto en los tres primeros meses de embarazo, el descenso tan notable en la mortalidad neonatal de los últimos años ha hecho desaparecer de la conciencia colectiva las muertes gestacionales y neonatales.

En el caso particular de duelos gestacionales, aunque existe una tendencia socialmente aceptada de relacionar el tiempo de embarazo con la intensidad del duelo, no hay evidencia de que esto se ajuste a todas las familias ⁽²⁾. El grado de apego y el tipo de relación con la persona fallecida puede influir en la vivencia del duelo. Así pues, las características biológicas como la edad gestacional o el peso no predicen el grado de apego, que podría ser muy intenso desde fases tempranas del embarazo.



No debemos olvidar que una interrupción voluntaria puede generar mucho dolor y sufrimiento, con lo cual tendremos que pensar que se produce un proceso de duelo, y que nuestro papel será escuchar sin juzgar, validando el dolor, pues cuando una pareja tiene que decidir entre dos opciones penosas y dolorosas, se enfrenta a una situación que es tremendamente difícil de asumir.

El duelo es una experiencia normal ante la muerte de un ser querido, o incluso ante la muerte de expectativas cuando nos comunican una discapacidad o el diagnóstico de alguna enfermedad. La persona que se enfrenta a la muerte puede tener diferentes experiencias emocionales que incluyen la incredulidad, el desconcierto, la confusión, la pena, la rabia, el miedo o la culpa entre otras ⁽³⁾. Para recorrer el duelo, es necesario favorecer el contacto con las experiencias emocionales que están teniendo lugar y así lograr integrar la muerte en su vida sin que esta quede interrumpida. Sin embargo, culturalmente esto no se favorece, se tiende más bien a evitar el contacto con el dolor, y no es infrecuente que el entorno penalice la expresión de sentimientos, cambiando de tema, dando mensajes de seguir adelante o recomendando olvidar. La vivencia de muchas familias es que desde el propio sistema sanitario se ha tendido a invalidar y desautorizar algunos duelos gestacionales y neonatales.

Si bien la mayoría de las personas vivencian duelos normales, en el caso de las muertes neonatales hay estudios que identifican que entre el 10 y el 30% de los afectados padecen duelos complicados con síntomas clínicamente relevantes durante los meses y años siguientes. Algunas características como que la muerte haya sido repentina o que haya ocurrido en circunstancias ambiguas o desconocidas pueden dificultar el duelo ⁽⁴⁾.

La muerte de un hijo o las muertes de expectativas respecto al mismo, en cualquier fase que se produzca, es una experiencia difícil ante la que resulta fundamental prestar una atención de calidad. La forma en que los profesionales atienden y se comunican con la familia puede influir enormemente en que esta vivencia sea o no traumática.

El contexto social marca el tabú de la muerte, y especialmente en la etapa gestacional o neonatal y esto en sí mismo puede dificultar en gran medida el elaborar el duelo, con sus rituales para la despedida y el recuerdo. Las diversas actuaciones profesionales tienen un gran impacto en los padres y su entorno, por lo que resulta necesario saber qué decir (y qué no decir) o qué hacer (y qué no hacer) para favorecer un duelo no patológico. (Ver Anexo I)

Por todo esto, y para mejorar nuestra calidad científica y humana, resulta evidente la necesidad de establecer unos procedimientos claros, sencillos, prácticos y concisos. El fin de este grupo de



trabajo es proponer una guía de actuación para profesionales que permita guiar las intervenciones sanitarias de forma que se facilite la elaboración del duelo de la familia. Para ello se ha contado con la participación de profesionales de diversos campos de la salud y con asociaciones de apoyo a las familias.

ANTECEDENTES Y DEFINICIONES

La OMS define la muerte fetal como aquella que acontece antes de la expulsión o extracción completa de su madre, con independencia de la duración del embarazo. La muerte se diagnostica por el hecho de que después de la separación, el bebé no muestra ninguna evidencia de vida.

Sin embargo, en el marco legislativo, los hijos nacidos muertos o que fallecen poco después de nacer han tenido una ambigua consideración legal, indefinición que ha contribuido al desconcierto de algunos padres que viven esa muerte.

En España, de hecho, no se podían inscribir con certificado de nacimiento los niños que nacían vivos si fallecían antes de las 24 horas, hecho que cambió con la entrada en vigor de la Ley 20/2011 de 21 de Julio del Registro Civil, que reconoce que “la personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno” ⁽⁵⁾.

En los casos de fallecimiento intraútero es reciente la posibilidad de inscribir al hijo muerto con su nombre y no con un número y el sexo, como venía siendo habitual, o el reconocimiento del derecho de poder realizar un enterramiento privado del mismo si así se desea.

No todos los países tratan de igual manera al niño nacido sin vida, lo que comporta una serie de repercusiones como recibir o no prestaciones sociales, disfrutar de baja por maternidad, y otros derechos inseparables de un proceso de maternidad/paternidad.

Definición de mortalidad fetal, neonatal y perinatal

Muerte Fetal: la OMS la define como aquella muerte que ocurre antes de la expulsión completa o extracción de la madre del producto de la gestación con independencia de las semanas de embarazo ⁽⁶⁾. A su vez se clasifica en tres periodos:

- **Muerte fetal temprana:** muertes fetales de menos de 22 semanas de gestación (o menores de 500 g si no se conoce la edad gestacional).
- **Muerte fetal intermedia:** muertes fetales ≥ 22 y menores de 28 semanas de gestación (o entre 500 y 999 g si no se conoce la edad gestacional).



- **Muerte fetal tardía:** muertes fetales ≥ 28 semanas de gestación (o a partir de los 1000 gr de peso si no se conoce la edad gestacional).

Muerte Neonatal: aquella que ocurre tras el nacimiento y antes de alcanzar los 28 días de edad⁽⁷⁾, contabilizándose los nacimientos vivos con ≥ 22 semanas de gestación⁽⁸⁾.

Se distinguen 2 categorías:

- **Muerte neonatal precoz:** muerte neonatal entre el nacimiento y los primeros 6 días de vida.
- **Muerte neonatal tardía:** muerte neonatal entre el 7º y los 27 días de vida.

Muerte perinatal: abarca la muerte intraútero a partir de las 22 semanas de gestación y la muerte durante el período neonatal⁽⁷⁾. Se diferencian:

- **Muerte perinatal restringida:** desde las 28 semanas de gestación hasta los 6 días tras el nacimiento. Este concepto es el que se maneja en las estadísticas del INE.
- **Muerte perinatal ampliada:** desde las 22 semanas de gestación hasta los 27 días tras el nacimiento.

En algunos casos se considera la mortalidad perinatal considerando las muertes gestacionales desde las 22 semanas hasta los 6 días postnatales.

Las tasas de mortalidad fetal y perinatal se calculan por 1000 nacidos ese año (nacidos vivos más muertes fetales).

Las tasas de mortalidad neonatal se calculan por 1000 nacidos vivos ese año.

Mortalidad Perinatal			
Mortalidad fetal		Mortalidad Neonatal	
Mortalidad Fetal Intermedia	Mortalidad fetal tardía	Mortalidad neonatal Precoz	Mortalidad Neonatal tardía
	Mortalidad Perinatal Restringida (28 s-6 días)		
	Mortalidad Perinatal Ampliada (22s-6 días)		
	Mortalidad Perinatal Ampliada (22 s-27 días)		
	22 s/500g.	28 s/1.000 gr.	Nacimiento
			7 días
			28 días

Tabla 1: Gráfico modificado de: Paul Richard Cassidy.

Estadísticas y tasas de mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España.

DESTINATARIOS



Todos los profesionales que puedan intervenir en un proceso con resultado de duelo gestacional y neonatal, en todos los hospitales, centros de especialidades periféricas, centros de salud del SERMAS y profesionales de Emergencias extrahospitalarias en la Comunidad de Madrid SUMMA 112.

METODOLOGÍA

Se resuelve emplear la metodología de trabajo grupal, realizando una evaluación de las actividades que se realizan en los centros dependientes del Servicio Madrileño de Salud, lectura crítica de bibliografía combinada y convocatoria de reuniones periódicas que facilitan el consenso, mediante la participación activa de los profesionales.

OBJETIVOS DE LA GUÍA

Objetivos generales

- Impulsar la humanización de la asistencia prestada por todos los profesionales que atienden a los padres y familia ante situaciones de duelo gestacional y neonatal en las distintas unidades hospitalarias, centros de especialidades periféricas, centros de salud y emergencias extra- hospitalarias.
- Mejorar la salud de los progenitores y sus familias contribuyendo de manera respetuosa a la elaboración de su duelo tras una muerte gestacional y neonatal.
- Abordar la situación por parte del equipo multidisciplinar para proporcionar una asistencia decalidad.

Objetivos específicos

- Proporcionar una herramienta útil para los profesionales a la hora de facilitar el acompañamiento ante una muerte neonatal.
- Sensibilizar y formar al profesional para que ofrezca información a la familia que les permita decidir de la forma más autónoma posible.
- Establecer nexo de comunicación entre los diferentes ámbitos asistenciales.

BIBLIOGRAFÍA



1. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Ana Pía López García de Madinabeitia. Enfermera especialista en Salud Mental. CSM "Gasteiz Centro", de Vitoria-Gasteiz. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. Versión En- line ISSN 2340-2733 versión impresa ISSN 0211-5735. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. vol.31 no.1 Madrid ene/mar. 2011
2. Atención profesional a la muerte y el duelo durante la maternidad. Autores: Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero y Miriam Al-Adib Mendiri. Edita: Servicio Extremeño de Salud. Abril 2015. Consejería de Salud y Política Sociosanitaria. Servicio Extremeño de Salud
3. Alfonso Miguel García Hernández. Vivir el duelo. La experiencia de perder un hijo. Primera edición en Ediciones Idea: 2010
4. Cassidy PR et al, 2018. Introducción: La muerte y el duelo neonatal en Contexto Sociocultural. Informe Umamanita. Umamanita: Girona
5. Ley 20/2011 de 21 de Julio del Registro Civil. <https://boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-12628>
6. Guía de actuación y acompañamiento en la muerte gestacional tardía. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. 2016.
7. Paul Richard Cassidy. Estadísticas y tasas de mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. Revista Muerte y Duelo Perinatal. 2018, Número 4.
8. Euro-Peristat Core Indicators en europeristat.com updated 2012.



DIAGNÓSTICO, COMUNICACIÓN DE LA MUERTE



Somos conocedores de que la muerte de un hijo supone un impacto emocional tan grande que altera nuestro equilibrio vital. Por tanto, tener que dar 'la noticia' de la muerte no es un acto agradable, sino que es una circunstancia difícil tanto para los padres que reciben la noticia como para los profesionales que han de darla y han de saber acompañar cada una de las reacciones y necesidades de los progenitores. **«No hay maneras buenas de dar una mala noticia»** ⁽¹⁾.

Entendemos por "una mala noticia" a cualquier información que ensombrece drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se informa" ⁽²⁾, esto nos va a exigir la absoluta responsabilidad de informar con objetividad, saber ponernos en el lugar de los padres y saber acompañar las necesidades individuales de cada familia.

INFORMAR CON OBJETIVIDAD

La información como derecho: Estar informado del proceso y de las alternativas terapéuticas es un derecho legal recogido en la Ley General de Sanidad y la Ley 41/2002, en la que se explicita que:

“Cualquier ser humano mentalmente competente tiene derecho, ético, moral y legal a saber cualquier información sobre su situación de salud-enfermedad”.



La información que se ofrece debe ser equilibrada y ajustada pues, como dice Barbero⁽³⁾:

“La comunicación terapéutica exige adaptarte al otro, a su realidad, sus sesgos cognitivos, sus miedos y también supone asumir el riesgo de ser uno mismo porque en la comunicación también entramos nosotros desde nuestras ideas (más o menos racionales o irracionales) nuestros afectos y nuestros valores”.

Por esta razón comunicar ‘malas noticias’ es una situación difícil para los profesionales:

- Por la gran implicación personal.
- Por el efecto que se puedan tener las palabras que se usen y la afectación que puedan causar.
- Por no saber dar respuesta a sus emociones.
- Porque hay personas que quieren ser informados y otros que no.
- Por la diversidad cultural.
- Por el grado de individualidad que requiere dar malas noticias.
- Por estar más o menos preparado en competencias técnicas que en comunicación.
- Por prejuicios y sesgos del profesional.

NUNCA MENTIR y comunicar la **VERDAD SOPORTABLE** es poder ir acompañando durante el proceso.



Figura 1.: Comunicar con la verdad soportable. Fuente: Elaboración propia



PONERNOS EN EL LUGAR DE LOS PROGENITORES

La primera reacción ante una mala noticia suele ser de incredulidad y confusión. Las diferentes reacciones que vamos a encontrar dependerán del componente subjetivo de la persona, independientemente del componente objetivo de la mala noticia, de la edad, las experiencias previas, creencias, el Ciclo vital de la persona, la responsabilidad familiar etc.

Las personas reaccionan de muy diversas maneras, y esta variabilidad en las respuestas hace que sea difícil para los profesionales **valorar el sufrimiento**.

En muchas ocasiones pueden aparecer gran cantidad de síntomas físicos asociados (problemas de digestión, insomnio, dolores abdominales o temblores) a los que se da prioridad, pero debemos recordar que la persona es más que un cuerpo, tenemos una mente, un espíritu, formamos parte de una familia y de una comunidad.

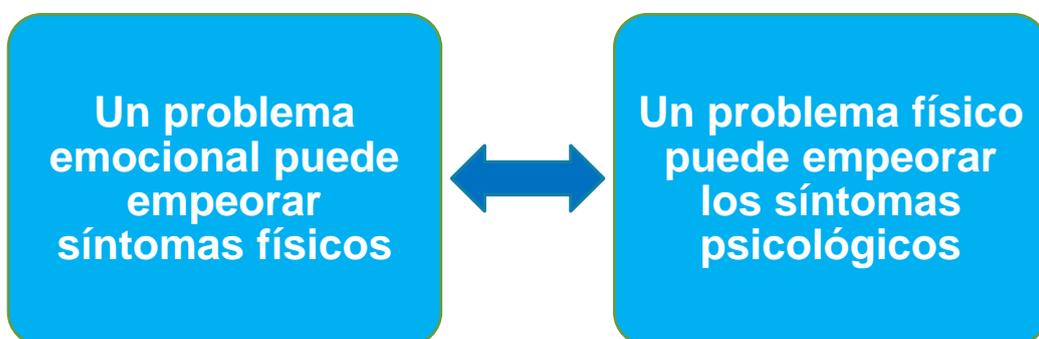


Figura 2: Relación emoción y problema físico. Fuente: Elaboración propia

“Son tantas las posibles reacciones de las familias, que los profesionales de la salud se sienten vulnerables ante la Incertidumbre acerca de las expectativas, el miedo a destruir el optimismo previo o a una reacción inadecuada, vergüenza por haber entregado previamente una visión demasiado optimista, miedo a su propia ineficiencia en términos de la incontrolabilidad de la enfermedad, o se sienten no preparados para manejar la reacción emocional anticipada del paciente”

(Herrera et al. 2014) ⁽⁴⁾

Por tanto, tras una muerte o una afectación grave del hijo durante el embarazo, el profesional debe tener en cuenta los siguientes aspectos:



La muerte es un acontecimiento traumático para quien lo experimenta y sus familias.

- Existe un **temor sobre el resultado del siguiente embarazo** que puede incrementar el malestar emocional de ansiedad/depresión.

La muerte perinatal puede prolongarse meses después del nacimiento de otro hijo.

- Tener un hijo vivo no influye en la pena de la muerte.

Tener información sobre la posible causa de la muerte disminuye el nivel de ansiedad de los padres.

El período de espera tras una muerte es variable, no existiendo un acuerdo unánime de cuánto tiempo debe transcurrir.

- Los efectos que puede tener sobre el duelo en la pareja el intento de un nuevo embarazo: algunos autores han intentado cuantificarlo refiriendo periodos de 6-8 semanas, e incluso de 6 meses y hasta del primer año, las últimas evidencias científicas refieren que es imposible su estimación. Las necesidades de cada mujer, pareja o familia, deben ser estudiadas individualmente, ofreciéndoles una monitorización y cuidado apropiado. La monitorización de la familia, pero más en especial de las madres, debe continuar durante el siguiente embarazo, parto y puerperio.

Un nuevo embarazo no disminuye la pena

- Un nuevo embarazo sin un buen afrontamiento por el duelo perinatal puede ocasionar problemas de apego con el siguiente hijo.

Lo importante no es dar a la madre un plazo de tiempo para volver a quedarse embarazada, sino facilitarle la información necesaria y animarla para que ella misma tome y afronte la decisión, conociendo sus riesgos y consecuencias.

- La mejor opción es esperar a que la madre se sienta preparada para un nuevo embarazo.

El sufrir una muerte previa puede influir en el desarrollo de un embarazo normal. Los cuidados en este período deben centrarse en ayudar a afrontar el duelo y resolver dudas sobre un nuevo embarazo.

- En cuanto a cómo enfocar la nueva gestación, los padres necesitan: entender los riesgos de una posible muerte, hablar sobre la relación de pareja, métodos anticonceptivos, entender y compartir sus emociones y aprender estrategias de afrontamiento.

Las parejas con una historia de muerte perinatal tienen mayores síntomas depresivos y de ansiedad durante el siguiente embarazo que parejas con pasado de embarazos normalizados. Las madres tienen niveles más altos de ansiedad y síntomas depresivos que los padres, pero no muestran diferencias en cuanto a síndrome post-traumático.

- Una vez nacido el niño, los síntomas de depresión y ansiedad disminuyen pero los pensamientos patológicos aumentan en el caso de las madres.

En parejas con historia de muerte perinatal el síndrome de estrés postraumático continúa moderadamente alto en ambos padres.

Tabla 2: Aspectos a tener en cuenta. Fuente: Elaboración propia



LA COMUNICACIÓN DE LA MUERTE A LOS OTROS HIJOS

Tener que hablar de la muerte con un hijo o hija nunca es fácil, aún más cuando es posible que lleve un tiempo ilusionado con la llegada de un hermano o hermana pequeños. Cada familia hablará de la muerte según sus propias creencias y sensibilidades. En la medida de lo posible, es preferible ser sinceros con ellos y dejar que participen en todo lo que deseen, incluso preguntarles si quieren o no, ver al bebé fallecido.

Aunque es habitual que los padres quieran proteger a sus otros hijos del sufrimiento, es importante que sepan que pueden facilitar un duelo sano en ellos, dándoles información en palabras que puedan entender y acompañando la expresión de sus emociones (lloran, ríen, se enfadan, se muestran más demandantes). A veces los padres se culpabilizan por hacer que sus hijos tengan que vivir este duelo, como si les hubieran fallado y prefieren esconderles su sufrimiento. En realidad, es mejor mostrar y compartir los sentimientos ya que así se les enseña que se puede llorar y expresar lo que uno siente.

Muchos padres deciden ponerle un nombre a su bebé. Esto puede ayudar a todos los miembros a respetar su lugar en la familia y a poder hablar sobre él o ella más adelante.

Los niños aceptan la vida y la muerte con mucha más naturalidad que los adultos. Los niños necesitan que les cuenten la verdad de lo ocurrido en un lenguaje adecuado a su edad. Incluso niños muy pequeños son conscientes de que algo ha ocurrido. Por ejemplo, una niña de dos años y medio, al visitar a su mamá en el hospital, preguntó dónde estaba la cuna de su hermanito al no verla en la habitación.

Características de las reacciones de duelo según el desarrollo evolutivo:

Edad	Características
Menores de 3 años:	Reaccionan más ante los sentimientos de los padres. Pueden estar más apegados, llorones, no querer separarse, algún retroceso. Intentar mantener la rutina habitual.
De 3 a 5 años:	Ven la muerte como algo temporal. Pueden tener una idea mágica de la muerte por los dibujos animados. Suelen tener mucha curiosidad y hacen muchas preguntas. Necesitan usar términos reales como muerto o muerte. Pueden mostrar miedo a separarse de los padres.
De 6 a 9 años:	Empiezan a entender la muerte como algo permanente. Son conscientes de su propia muerte y de la gente que aman. Lloran más y no quieren hablar. Están formando su concepto de la muerte. Pueden dibujar y contar historias o cuentos del bebé fallecido.



De 9 a 12 años:	<p>La muerte es algo real y personal. Diferencian entre vivo y muerto. Buscan permiso para mostrar sus emociones. Participan en honrar al bebé (homenajes, recuerdos) Pueden mostrar rabia, culpa, negación, ansiedad. El rendimiento escolar puede bajar. Escucharlos, necesitan pasar el duelo de manera sana. Darles respuestas honestas. Darles permiso para sentirse como se sienten. Ya expresan y comparten su duelo.</p>
Adolescentes:	<p>Entienden la muerte más como un adulto. Se sienten inmortales, pero entienden la fragilidad de la vida. Preocuparse mucho por la muerte. Necesitan una comunicación abierta.</p>

Tabla 3: Características de los hermanos por edad.

Fuente: Adaptado de "Guía para ayudar a los adultos a hablar de la muerte y el duelo con los niños"

Recomendaciones para la comunicación del fallecimiento a los niños (Cig Egea, 2011) ⁽⁵⁾:

- Comunicarlo lo antes posible, en un lugar tranquilo y sin interrupciones. Si es posible que sean los propios padres, o alguna persona de su confianza con quien sienta mucha cercanía.
- Dar la información de forma adecuada a la edad, brevemente, de forma progresiva según la demanden, observando sus reacciones, siendo sinceros.
- Emplear palabras claras que no lleven a confusión de significados. Si se dice, "perdimos al bebé", el niño puede preguntarse si se le puede encontrar o tener miedo a morir si se pierde. Es adecuado usar la palabra muerte. Si se dice "el bebé se ha dormido" es posible que pregunten cuando despertará o que desarrollen miedo a quedarse dormidos
- Frases como "ahora está con Dios" o "ahora está con el abuelo que murió" pueden usarse si son coherentes con las creencias de la familia, siempre y cuando primero se haya explicado que el bebé ha muerto.
- Algunos padres usan a los animales y plantas como ejemplo de seres vivos que pueden morir para explicar que los bebés también pueden morir.
- Estar disponibles y responder a las preguntas que tengan, que en ocasión harán más de una vez. Algunas frecuentes son:
 - ¿Dónde ha ido el bebé?: la respuesta dependerá de las creencias de cada familia, pero a la mayoría de los padres les gusta hablar del cuerpo físico que dejó de funcionar y que el alma permanece en el corazón de todos los que quieren al bebé fallecido.



- ¿Cuándo viene a casa?: es importante explicar que no vendrá, incluso si hay un nuevo embarazo, será un hermanito/a diferente.
 - ¿Es como estar dormido?: es importante diferenciarlo, por ejemplo, explicando que cuando dormimos nuestro cuerpo funciona y está vivo, sin embargo, nuestro cuerpo deja de funcionar cuando morimos.
 - ¿Por qué se ha muerto?: si el bebé tenía una enfermedad es importante insistir en que estaba muy muy enfermo y que lamentablemente los médicos no lo podían curar, para facilitar la diferenciación con otras situaciones cotidianas de enfermedad.
- El colegio es el entorno social del niño y puede ser útil informar a los profesores o cuidadores de lo que ha pasado.

SABER ACOMPAÑAR A LAS FAMILIAS

Lo que más valoran los pacientes de los profesionales a la hora de recibir malas noticias, se reduce en:

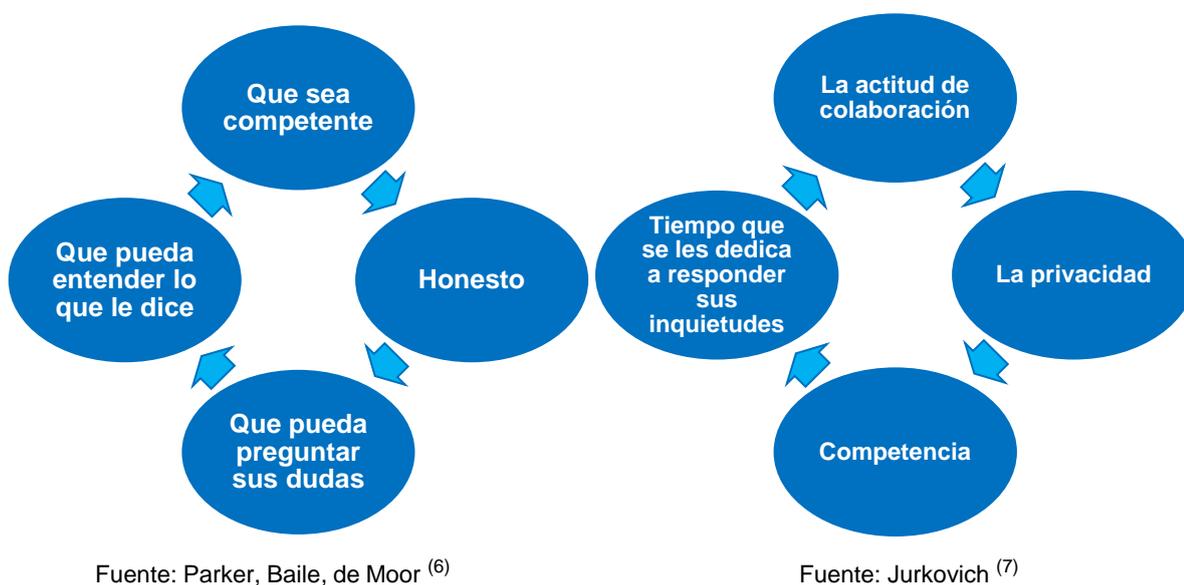


Figura 3: Valoración de los pacientes con respecto a los profesionales.

Cuando se trata de informar de un **suceso inesperado** como una muerte neonatal, una enfermedad grave súbita, etc, se aconseja utilizar la **técnica narrativa**:

Consiste en contar lo sucedido desde el inicio (por ejemplo, medidas de reanimación, complicaciones...) de forma que permita ir adaptándose a la nueva realidad.

Siempre es recomendable establecer sistemas de información entre los servicios de urgencias



hospitalarios y atención primaria para informar de las situaciones inesperadas y poder hacer un seguimiento.

De cara a mejorar la capacidad de transmitir malas noticias a los pacientes, los profesionales sanitarios disponen de dos herramientas, los protocolos y los cursos de formación.

Uno de los protocolos más utilizados es el PROTOCOLO SPIKES de los 6 pasos, descrito por Bayle y Buckman⁽⁸⁾.

Protocolo SPIKES

Primera etapa. Preparar el contexto físico más adecuado

Incluirá los aspectos relacionados con el momento más adecuado, lugar, profesional, etc., así como una pequeña evaluación del estado emocional del paciente para averiguar si es el momento más adecuado; por ejemplo, ¿Cómo se encuentra hoy?, o ¿Se siente hoy lo suficientemente bien para hablar un rato?.

Es aconsejable realizar un "ensayo mental" lo que supone planificar lo que se va a decir a los padres e intentar imaginar respuestas a las posibles reacciones emocionales o a las preguntas difíciles. Además, hay que adecuar el entorno físico:

- **Encontrar un lugar tranquilo:** Verificar la intimidad de la familia. Tener pañuelos a mano por si se siente triste. Nunca dar las noticias por teléfono.
- **Involucrar a las personas significativas:** Al menos uno o dos representantes de la familia. No dar la noticia solos.
- **Sentarse:** Es señal de dedicación de tiempo. Además, es conveniente no poner barreras entre los dos. Tiene que haber cercanía física y posición cómoda. No crees barreras en la comunicación.
- **Conectar con el paciente:** Mantener contacto visual (Los ojos de ambos a la misma altura). Mirada directa, cálida y serena que asegure establecer una buena relación e incluso contacto físico (coger de la mano o el brazo).
- **Administrar las limitaciones de tiempo y las interrupciones:** Informar al paciente antes de la entrevista de cualquier limitación de tiempo que el médico pueda tener (no cortar la entrevista bruscamente).

Segunda etapa. Averiguar cuánto sabe el paciente



En los pasos 2 y 3 de la entrevista ha de usarse el axioma “**antes de hablar pregunta**”. El profesional tiene que realizar preguntas abiertas para hacerse una idea sobre cómo el paciente percibe la situación partiendo de esa información puede corregir o adaptar la información para que el paciente entienda. Podemos introducir preguntas sobre el futuro de esta manera transmitimos que nos interesamos por lo que piensa y siente, estando dispuestos a escucharle.

Es importante evitar los mensajes contradictorios entre los distintos profesionales ya sea por distinto criterio, por miedo a decir la verdad, por inseguridad o desconocimiento.

Tercera etapa. Encontrar lo que el paciente quiere saber

Esta fase es fundamental a la hora de compartir información posterior con los padres. Debemos conocer cuánta información quiere que el profesional le dé. Si quiere que se informe a otra persona además de a ellos. **Mostrar empatía y comodidad** ante la elección de recibir más o menos información.

Es aconsejable **dosificar la información** utilizando frases cortas. Lo esperado es que cuando el paciente asimila y comprende la información sea él mismo el que nos solicite ampliar la misma.

En caso de que exprese su preferencia por no recibir información debemos dejar siempre abierta la puerta. Pero el **respeto a su decisión** debe ser máximo.

Cuarta etapa. Compartir la información

El aporte de la información tiene un doble papel: que el paciente conozca su proceso y realizar un diálogo terapéutico. Advertir que se van a dar malas noticias puede disminuir el impacto emocional (por ejemplo: lamentablemente tengo que darle malas noticias o siento decirle que).

Algunas pautas pueden ayudar:

- Comenzar en el **nivel de comprensión y vocabulario del paciente**. Con pocos conceptos a la vez.
- No utilizar palabras técnicas. La **voz** ha de ser **pausada y suave**.
- **Evitar la brusquedad**. Si no, es probable que el paciente enojado culpe al mensajero de las malas noticias.
- **Evitar discusiones** sobre medidas diagnósticas o terapéuticas utilizadas.
- Dar la información de forma progresiva y **comprobar que se va comprendiendo**.
- **No abrumar emocionalmente** con exceso de información no solicitado.



- **Evitar** utilizar frases como: **no podemos hacer nada...**
- **Utilizar**, cuando se pueda, **términos positivos**. Evitar los tecnicismos respetando el lenguaje simbólico que utilice la familia.
- **Silencio**. Si no sabemos qué decir, es mejor callar y nos lo agradecerán.
- Dejar siempre abierta **una puerta a la esperanza**.
- Manejar la incertidumbre. **No dar plazos exactos**.

Quinta etapa. Responder a los sentimientos del paciente.

Responder a las emociones del paciente es uno de los retos más difíciles en la comunicación de las malas noticias. Cuando los pacientes reciben malas noticias su reacción emocional es a menudo de shock, aislamiento y pena. En esta situación el profesional puede ofrecer su apoyo con una respuesta empática:

- **Observa la emoción** mostrada por los padres y/o familiares.
- **Identifica la emoción** que experimentan. Puedes hacer preguntas abiertas para intentar saber lo que está pensando o sintiendo (“Tiene que ser duro que le ocurra esto”, “Entiendo que esté abatido con esto”). Realiza una escucha activa: Asentir con la cabeza y decir “síga”.
- Identifica que la causa de la emoción está **relacionada con la mala noticia**.
- Después de haberles dado un breve periodo de tiempo para expresar sus sentimientos, es importante **hacerles saber que hemos conectado con la emoción**.

Sexta etapa. Planificación y seguimiento del proceso

Cuando los profesionales completamos la información y ofrecemos, además, un plan de cuidados o seguimiento demostramos que estamos a su lado para todo lo que necesiten, que existe un compromiso emocional que asegura un apoyo continuado en la atención. Debemos evitar la prescripción de tranquilizantes para el tratamiento de síntomas físicos y psicológicos y no eludir los temas de preocupación de la familia. Todo esto ayuda a conseguir una atención integral y es muy tranquilizador para ellos.

En el caso de **diagnóstico de malformaciones o enfermedades severas con mal pronóstico vital (mal llamadas “incompatibles con la vida”)**, se recomienda que en la cita de confirmación



diagnóstica además del obstetra esté presente un pediatra con formación específica en cuidados paliativos pediátricos, que tenga experiencia en casos similares y conozca cómo es la evolución de estos niños.

De esta manera los padres tendrán una información completa y así podrán decidir libremente si deciden continuar con la gestación o no. Si el centro no dispone de especialistas con esta formación, podrán consultar con la UAIPP (Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica) del Hospital Universitario Niño Jesús.

ASOCIACIONES DE APOYO

Durante el proceso de diagnóstico y a nivel psicológico, emociones como el temor, la incertidumbre y la incompreensión se intensifican, por lo que su impacto resulta abrumador para la familia.

El proceso de cambio, reestructuración y aceptación que supone la nueva situación lleva consigo un trabajo arduo para la familia, el cual será más llevadero si todos (entorno cercano, profesionales y sociedad en general), tomamos la responsabilidad que nos corresponde y creamos un espacio de sensibilización, información, comprensión, consideración y respeto.

La atención a las familias contribuye a aliviar la conmoción y caminar hacia la aceptación, atendiendo el proceso emocional para conectar con los puntos clave; quién era, quién soy ahora, quién puedo ser y quién no voy a volver a ser. Los abordajes terapéuticos desde el ámbito de la atención psicosocial requieren complementar y coordinar los tratamientos y la atención sanitaria que se presta, así como poner el acento en su participación activa para trabajar en un enfoque de salud positiva. Desde los niveles de atención bio-psico-social, bajo un modelo de intervención multidimensional centrado en la singularidad de la persona y de las familias, hay factores de cambio que ofrecen la posibilidad de crear un nuevo proyecto de vida y que comprende la redefinición personal y familiar del propio proyecto vital.

Con el objetivo de caminar hacia esta redefinición, se presenta como imprescindible que tanto los individuos como las familias sean acompañados para conocer sus necesidades, los apoyos disponibles, el desarrollo de las competencias, y el soporte social.

Además de la vertiente sanitaria y la vivencia de la enfermedad en el ámbito personal y familiar, estas situaciones traen también consecuencias en el ámbito social, en las relaciones con los otros miembros de la comunidad, por ello las redes de pacientes proporcionan valiosísima información sobre cuidados y recursos sociales. Asimismo, es muy importante el apoyo en la recuperación de la salud.



“Las asociaciones ayudan a que el paciente tenga una visión diferente de sí mismo y que pueda mejorar la situación a partir de las experiencias de otras personas que están viviendo su misma situación” (Laborda, 2019) ⁽⁹⁾

Las asociaciones trabajan como un gran recurso de soporte social para las personas, ya que, en cualquiera de sus formas, son el vehículo natural que tienen para realizar actividades que ayuden a alcanzar logros que por sí solos no conseguirían en la sociedad, y además esto repercute a los niveles biopsicosocial de las personas atendidas y las familias.

Las entidades sociales apoyan el trabajo iniciado en el ámbito de la sanidad, y aportarán su experiencia como entidad para dar una información sencilla, asequible en relación a su situación personal, además explicarán con claridad el diagnóstico en caso de discapacidad o enfermedad y los pasos que irán caminando en el futuro. También son espacios ideales, donde las familias pueden consultar todas sus preocupaciones e inquietudes.

Estas agrupaciones ofrecen información y orientación también sobre recursos relacionados y por zona de vivienda, donde podrán beneficiarse de grupos de apoyo mutuo que en muchas ocasiones suponen el motor para poder “ver la luz” tras pasar por esa circunstancia.

Las asociaciones aportan un valor de cercanía y empatía, normalmente vienen lideradas por familiares que ya han pasado por esa situación, algo que en muchas ocasiones consuela mucho más que el discurso de un profesional. Tomar la decisión de acudir a una asociación especializada suele ser muy difícil para la familia, se trata de un paso más en la asunción de la muerte o del nacimiento de un hijo con discapacidad. No obstante, una vez que acuden reconocen sentirse más aliviadas:

“El día que tuve que cruzar esa puerta, me costó horrores, ahora no puedo estar más tranquila y agradecida por haberlo hecho”. (Testimonio de una madre)

Además, el miedo y la sensación de desamparo que pueden producir en una persona el diagnóstico de una enfermedad, una discapacidad, una cirugía complicada, un empeoramiento grave o una muerte por fallecimiento, pueden constituirse en un episodio traumático. Esto significa que en el futuro pueden desencadenarse síntomas de trastorno de estrés postraumático, que se pueden expresar de diversas maneras:



- Se revive en pesadillas la experiencia o no se puede dejar de pensar en ella.
- Se evitan los lugares o personas relacionadas con ella.
- Se vive en un estado de agitación, miedo o irritabilidad constante que dificulta el sueño y el descanso.

Ver listado de asociaciones a consultar en ANEXO II (Pág. 94)

BIBLIOGRAFÍA

1. Flórez, J. (2017). Síndrome de Down. Comunicar la noticia: El primer acto terapéutico. Fundación Iberoamericana Down21
2. Buckman, R. & Breaking, (1984). Breaking bad news: Why is it still so difficult?. British Medical Journal, 288 (6430), 1597-9
3. Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la comunicación: el arte de comunicar. An. Sist. Sanit. Navar, 29, 19-27.
4. Herrera, A., Ríos, M. Manríquez J.M. & Rojas, G. (2014). Entrega de malas noticias en la práctica clínica. Revista Médica de Chile; 142: 1306-1315.
5. Cig Egea, L (2011). “Explícame qué ha pasado. Guía para ayudar a los adultos a hablar de la muerte y el duelo con los niños”. Proyecto Aprendiendo a vivir explicando el amor. Fundación Mario Losantos del Campo. Disponible en: <http://www.psie.cop.es/uploads>
6. Parker, P.A., Baile, P.W., de Moor, C., Lenzi, R., Kudelka, A.P. & Cohen, L. (2001). Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. Journal Clinical Oncology, 19(7): 2049-56. DOI: 10.1200/JCO.2001.19.7.2049
7. Jurkovich GJ, Pierce, B; Pananen, L. J. (2000). Giving bad news: the family perspective. J.Trauma; 48(5): 865-70
8. Bayle, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., Globera, G., Bealea, E.A. & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. The Oncologist, 5, 302-311
9. Laborda, C. (2019). Promoción de la salud de las personas con enfermedades raras y sus familias: experiencia de abordaje psicosocial. Clínica contemporánea: Revista de diagnóstico psicológico, psicoterapia y salud, 1 (10)



ATENCIÓN AL PARTO



Las asociaciones de obstetras y ginecólogos de España (SEGO), EE.UU. y Reino Unido recomiendan que el **parto vía vaginal**, ya sea mediante manejo expectante o inducción, sea el método de elección para finalizar la gestación en casos de muerte intrauterina. El Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos (ACOG) recomienda que la cesárea se emplee solamente en circunstancias de emergencia y urgencia no iatrogénicas, ya que está asociada con mayor morbi-mortalidad materna a corto y largo plazo ⁽¹⁻⁵⁾.

Es importante reconocer el papel que juega el miedo y el shock tras el diagnóstico de éxitus fetal por lo que es aconsejable dar un tiempo de reposo después del mismo para poder asimilar la noticia. Por otro lado, este tiempo es esencial para ofrecer la información adecuada, asimilar la información recibida y favorecer la toma de decisiones.

La provisión de **información de calidad** juega un papel muy importante a lo largo de todo el proceso para restablecer un sentimiento de control, y ayuda a la mujer y su pareja a tomar las mejores decisiones, ya sean médicas o sobre otras preferencias, para ellos y su familia. Por otro lado, informar sobre la situación y lo que va a suceder produce en la madre y su pareja un sentimiento de seguridad y confianza en los profesionales sanitarios que les atienden, lo que se asocia a una **mayor satisfacción** con la atención recibida y una mejor evolución del duelo.



Por el contrario, la **incertidumbre** es un factor facilitador de la **ansiedad** que no favorece el proceso.

Por tanto, una atención humana, sensible, basada en la provisión de información de calidad, en el apoyo en la toma de decisiones, así como el acompañamiento y apoyo durante el parto, tiene mucha importancia, no solamente para aliviar el estrés y la ansiedad asociados con la situación, sino, también, para tomar decisiones importantes como compartir la experiencia de ver y pasar tiempo con el bebé fallecido ^(2,3, 5-7).

Destinar un **espacio concreto para el duelo** es fundamental puesto que posibilita un encuadre para la atención y el cuidado, un lugar para la despedida y los rituales. Lo mejor sería que estuviera ubicado en una zona poco transitada. Contar con estos espacios evita situaciones traumáticas como mezclar madres, padres y familiares que han tenido un bebé sano con aquellos que acaban de perderle ⁽⁷⁻¹¹⁾.

En cuanto a la finalización de la gestación, podremos ofertar una actitud expectante salvo que existan factores de riesgo como sospecha de sepsis, desprendimiento prematuro de placenta, coagulopatía, preeclampsia grave... en los que aconsejaremos finalizar la gestación de forma inmediata ⁽⁸⁾. En caso de optar por la actitud expectante es necesario proporcionar a los padres información por escrito sobre la posible evolución y un teléfono de contacto disponible las 24 horas del día ⁽¹²⁾. No obstante, para disminuir la ansiedad debido al gran impacto emocional se recomienda inducción del parto dentro de las 24 horas tras el diagnóstico ⁽³⁾.

El método de inducción dependerá de las condiciones obstétricas cervicales de la paciente, valorada mediante el índice de Bishop, las semanas de gestación y la presencia o no de cicatriz uterina previa. Si el índice de Bishop es desfavorable, se aconseja realizar maduración cervical con prostaglandinas. Se ha demostrado que el misoprostol vaginal es el método de inducción del parto más eficaz y económico. La dosis dependerá de las semanas de gestación y de la existencia de cicatrices uterinas. En el 90% de los casos se conseguirá un parto en las siguientes 24 horas tras el inicio de la inducción.

En todos los casos se debe asegurar una buena pauta analgésica utilizando antiinflamatorios de forma escalonada, ansiolíticos y anestesia epidural/raquídea según las necesidades de la paciente. No se recomienda la administración de sedantes (del tipo analgésico opiáceos durante el parto o ansiolíticos como las benzodiazepinas) por sus efectos negativos sobre el duelo impidiendo o entorpeciendo el desarrollo normal, y porque dificultan la capacidad de asimilar información, de tomar decisiones y de formar nuevas memorias. La analgesia de elección, si la desean, es la epidural ⁽⁶⁾.



Como en cualquier otro parto, no es necesario el empleo sistemático de antibióticos si no existen factores de riesgo, se aconseja uso restrictivo de episiotomía y en el caso de pacientes Rh negativas, es necesario administrar gammaglobulina anti-D a las 72 horas siguientes al diagnóstico.

En el postparto inmediato no es necesario realizar ecografía de forma sistemática a todas las pacientes tras la expulsión fetal, sólo a aquellas en las que tengamos sospecha de retención placentaria para valorar necesidad de realizar legrado evacuador ^(2, 3, 5, 6, 8).

En pacientes con un puerperio de curso normal, se debe promover el alta precoz y gestionar una cita en consulta en 6-8 semanas postparto en una consulta si es posible específica, donde se pueda disponer de tiempo suficiente para valorar la evolución de la paciente y se entreguen los resultados obtenidos para así poder resolver las dudas que tengan y poder cerrar el caso y orientar el futuro reproductivo ^(3,5, 6, 8,13-15).

EL ENFOQUE PASO A PASO ^(2-3, 5-10, 13-17)

Relativo al profesional

- **Presentarnos**, usar nuestro nombre y categoría profesional que tenemos en el centro. Es una manera de acercarnos a los padres o a sus familiares.
- Cuidar el **lenguaje corporal**: qué aspecto tiene nuestra cara, mirarlos a los ojos manteniendo la mirada, intentar no cruzarnos de brazos.
- **Pensar y planificar** lo que se va a decir. Esto nos va a ayudar a manejar mejor la situación.
- No hay palabras correctas para decir, porque no hay nada que pueda arreglarlo. Además, **las palabras no son lo más importante**, en ocasiones es mejor permanecer con los padres en silencio, escuchar a los padres o poner nuestra mano en su hombro o alrededor de ellos.
- No intentar encontrar algo positivo en la muerte del bebé. **A ninguna persona le consuela la muerte**, incluso hubiera querido que sobreviviera su hijo/a aunque tuviese alguna enfermedad o malformación grave.
- Mostrar **sensibilidad y empatía** con los padres. Reconocer su maternidad y paternidad y no quitar importancia a sus preocupaciones y miedos. No tener miedo a expresar las emociones junto a ellos. Especialmente, evitar que se sientan abandonados por nuestra ausencia y permanecer junto a ellos según su demanda o necesidad.



- Facilitarles una habitación y/o ambiente tranquilo en una zona poco transitada, que proporcione **privacidad y confort**. En la medida de lo posible, evitar que desde esa habitación se escuche el llanto de otros bebés. Retirar la cuna y cuadros de lactancia, bebés...
- Ser flexibles con las normas del hospital. **Sin horarios** para padres y familia.
- **Informar** del caso al **resto de compañeros** para evitar comentarios o actuaciones inapropiadas.
- Separar nuestras **creencias** de las propias de la familia y respetar sus deseos particulares.
- Informar tanto de la inhibición de la **lactancia materna**, como de la posibilidad de su mantenimiento, incluida la opción de donación de leche materna.
- **Registrar** en todos los documentos y formularios necesarios.
- Proporcionar la información necesaria para orientarles en los **trámites burocráticos**. Autopsia, incineración, entierro.
- Dar **información por escrito** sobre recomendaciones al alta en los procesos de duelo neonatal incluyendo los Grupos de apoyo.
- Como en todo el proceso, hay que tener en cuenta **las frases que se deben evitar**, que no favorecen el proceso de duelo. Éstas, junto a frases que se pueden emplear están reflejadas en el Anexo I.

Relativo a los progenitores

- **Romper el silencio** preguntando si podemos llamar a su pareja o acompañante, si no estuviera con ella. Si la pareja está presente, preguntarles si quieren estar a solas.
- Se puede mostrar nuestro pesar por la muerte del bebé. No podemos aliviarles el dolor ni quitárselo, pero podemos compartirlo y ayudarles a sentir que no están solos. **Dar tiempo para llorar y procesar**.
- **Dar tiempo** a los padres **para tomar decisiones**. Para una persona en estado de shock es muy difícil tomar las decisiones correctas. Los padres necesitan tiempo para llegar a sus propias conclusiones y evitar así arrepentimientos. Decirles que les dejas un tiempo



(por Ej. 15 minutos) para que puedan meditar su decisión y que volverás después de ese tiempo. Es importante no tomar decisiones por ellos y responder a sus preguntas.

- **Mantener** la presencia de la **pareja o acompañante** que desee la mujer. Respetar, valorar, animarles a poner en práctica las técnicas de preparación al parto aprendidas por la gestante.
- El personal debe **proporcionar información y apoyo** en todo momento, así como respetar sus decisiones y apoyarles respecto a las opciones de tratamiento.
- **Escuchar y consensuar** si tuvieran plan de parto, escuchar sus preferencias. Reforzar la idea de asegurar el acompañamiento durante el parto.
- Ser **comprensivos** con sus reacciones.

Relativo al bebé

- Es muy doloroso para los padres y familiares que se le niegue la existencia de su hijo/a y se refiera a él como “feto”. Preguntarles por el **nombre de su hijo/a y utilizarlo** si lo desean.
- **Informar** a los padres previamente del **aspecto** que puede tener su hijo/a muerto cuando lo vean (maceración, color de piel, anomalías...).
- **Permitir** que el resto de **familiares**, teniendo presente a los **hermanos**, conozcan al bebé amplía la red de apoyo de los padres durante el proceso y les brindarán apoyo emocional y práctico. Darles la posibilidad de participar en el duelo y en los rituales.
- Los padres necesitan de un momento de **intimidad con su hijo/a**, ya que será el único que tendrán en toda su vida. Facilitar y respetar su intimidad, todo el tiempo que necesiten.
- En el caso de **embarazos múltiples**, en el que alguno de los fetos fallece, los padres pueden mostrar ambivalencia entre los sentimientos de tristeza por la muerte de un bebé y la alegría del bienestar por el otro u otros.
- Si en el nacimiento de un parto múltiple, tuvieran que optar por el cuidado de uno u otro cuando a uno de ellos le queda **poco tiempo de vida**, es mejor que estén **el mayor tiempo posible** con este último, mientras que al bebé o los bebés sanos le pueden atender personas allegadas.



Relativo a la familia

- Hablar con **otros miembros de la familia** sobre maneras en que pueden ayudar a los progenitores y hermanos/as.
- Ofrecer información sobre cómo **explicar a sus otros hijos/as**, respondiendo honestamente a sus preguntas, con sencillez y sin mentiras. Dar la oportunidad a los otros hermanos de poder participar en el duelo y en los rituales de despedida del bebé. Ofrecer ejemplos de cómo otras familias se han manejado en estas situaciones. (Ver Capítulo 2)
- Dar la libertad a la familia para ejercer sus **ritos culturales o religiosos** favoreciendo un clima de intimidad, ofreciendo los recursos disponibles (por ejemplo, contactar con el capellán del hospital), facilitar que acudan personas de apoyo de otras religiones distintas a la cristiana, etc. (Ver Capítulo 5)

En otras ocasiones el proceso de parto no se dará en el contexto de muerte gestacional, sino del nacimiento de un recién nacido con **escasas expectativas vitales**, ya sea por prematuridad extrema (22-24 semanas de edad gestacional) o malformaciones conocidas prenatalmente con muy mal pronóstico vital. En los casos de diagnósticos prenatales conocidos con anterioridad, es probable que los padres hayan iniciado ya la elaboración del duelo de manera anticipada e incluso pueden haber tomado ya decisiones acerca de lo que esperan o quieren durante el proceso de parto, el contacto con el bebé, conservación de recuerdos, acompañamiento, despedida del bebé o realización de autopsia. En otros casos será una situación inesperada y habrá que ayudar a los padres a que vayan tomando dichas decisiones.

En cualquiera de los casos, cuando se atiende un parto de un recién nacido con mal pronóstico vital o prematuridad extrema que puede nacer con signos vitales, se debe avisar en cuanto se conoce la circunstancia al pediatra o neonatólogo que atenderá al mismo, para que, junto con matrona y obstetra, puedan hablar con los padres y saber cuáles son sus deseos al nacimiento de su bebé. Es importante ofrecerles el contacto piel con piel con su hijo hasta que ellos deseen o hasta su fallecimiento. Se debe ofrecer también realizar una foto en ese momento, si ellos lo desean, porque con posterioridad puede servirles a la hora de elaborar el duelo de la muerte de su bebé.

Siempre deben proporcionarse cuidados de confort (contención en brazos maternos o en un nido en una cunita, proporcionar calor para mantener temperatura corporal). Si pasados los primeros minutos el recién nacido mantiene signos vitales y los padres no quisieran prolongar el contacto piel con piel, estos cuidados de confort se mantendrán en otro lugar adecuado ya sea en Neonatología o en Obstetricia, según la edad gestacional y posible viabilidad del recién nacido.



Se debe ofrecer que otros familiares puedan conocer al recién nacido si los padres lo desean, y que, en caso de que los padres no deseen permanecer con el recién nacido, facilitar que algún familiar pueda acompañarlo si los padres así lo solicitan.

BIBLIOGRAFÍA

1. Reproductive, Maternal and Child Health European Regional Office. World Health Organization (WHO). Definitions and indicators in family planning maternal and child health and reproductive health. Used in the WHO Regional Office for Europe 2000.
2. ACOG. Practice bulletin number 102 – Management of stillbirth: clinical management guidelines for obstetrician-gynecologists. American College of Obstetricians and Gynecologists. 2009.
3. SEGO. Protocolo de Muerte Fetal Ante Parto. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia; 2008.
4. Máster PROAGO. Programa oficial de actualización profesional para Ginecólogos y Obstetras. SEGO
5. Protocolo: Muerte gestacional segundo trimestre y éxitus fetal. Clinic Barcelona.
6. Informe Umamanita: Encuesta sobre Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina. Disponible en <https://www.umamanita.es/wpcontent/uploads/2018/11/Informe-Umamanita-Calidad-Atencion-Muerte-Intrauterina-2018.pdf>
7. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Una colaboración de las asociaciones Umamanita y El Parto es Nuestro. Disponible en <http://www.umamanita.es/Contenidos/Profesionales/Guia%20Combined.pdf>
8. Santos P, Yañez A, Al-adib M. Atención profesional a la muerte y el duelo durante la maternidad. Servicio extremeño de salud. Abril 2015.
9. Pía A. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Perinatal grief: a secret within a mystery. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. v.31 n.1 Madrid ene.-mar. 2011.
10. Martínez-Serrano P, Palmar-Santos AM, Solís-Muñoz M, Alvarez-Plaza C, Pedraz-Marcos A. Midwives experience of delivery care in late foetal death: A qualitative study. Midwifery, 2018;66:127-133.
11. Cassidy PR. Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: Results from an online survey. BMC Pregnancy Childbirth. 2018;18(1):1–12. doi:10.1186/s12884-017-1630-z
12. Annsofie Adolfsson A. Women's well-being improves after missed miscarriage with more active support and application of Swanson's Caring Theory. Psychology Research and Behavior Management, 2011;4 1-9



13. Peters MDJ, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Providing care for families who have experienced stillbirth: a comprehensive systematic review. Joanna Briggs Institute. Faculty of Health Sciences, University of Adelaide: 2014.
14. Palacios G Q, Pastor EM. Guía para el Acompañamiento a las familias en la Atención al Duelo Perinatal. Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Enero 2018.
15. Flenady V, Wilson T. Apoyo a madres, padres y familias después de la muerte perinatal. (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2011 Número 1. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>.
16. Ellis A, Chebsey C, Storey C, Bradley S, Jackson S, Flenady V, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: A review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy Childbirth* 2016;16:1–19. doi:10.1186/s12884-016-0806-2.
17. Martínez-Serrano, P, Palmar-Santos AM, Solis-Muñoz M, Pedraz-Marcos A. The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study. *Midwifery* 2019;77:37-44. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2019.06.013>



ATENCIÓN CLÍNICA Y PALIATIVA NEONATAL



Los profesionales de las unidades de cuidados intensivos muestran un interés particular por la toma de decisiones al final de la vida y los cuidados prestados al paciente y a su familia en esos momentos, habiéndolo integrado en sus cuidados habituales, sin que suponga una contradicción con el tratamiento de enfermedades con alta tecnología ni en la lucha por salvar ⁽¹⁾.

El enfoque paliativo supone la atención integral de personas, poniendo al paciente y a su familia en el centro de la atención de un equipo multidisciplinar que quedará subordinado a las necesidades específicas y personales de cada paciente.

El inicio del enfoque paliativo debe iniciarse desde el momento del diagnóstico de una enfermedad incurable (por ejemplo, el diagnóstico ecográfico de una malformación grave durante la gestación) y no sólo en la fase final de la vida.

En la atención a **un paciente y a su familia**, se deben considerar los siguientes puntos ⁽²⁾:

- A qué grupo (Clasificación de la ACT) pertenece el paciente según su enfermedad o proceso.
- En qué etapa vital se encuentra. Definir si ha pasado el punto de inflexión de su enfermedad. Entendemos como punto de inflexión clínica aquel en el que hay una aceleración del



empeoramiento, falta de respuesta al tratamiento o aumento de las complicaciones debidas a la enfermedad de base ⁽⁴⁾.

- Qué problemas principales presenta.
- Qué necesidades y preferencias tiene la familia.
- Definir los objetivos de la atención y diseñar un plan de cuidados personalizado.

En el **periodo perinatal** existen múltiples situaciones clínicas que pueden precisar atención paliativa, ya sea durante la gestación, al nacimiento, o tras intervenciones quirúrgicas u otras complicaciones inesperadas durante el periodo neonatal ^(1,7):

- Anomalías congénitas graves, con evolución de mal pronóstico vital o funcional.
- Prematuridad extrema, fuera de los límites de supervivencia.
- Neonato con enfermedad grave que no responde al tratamiento habitual médico/quirúrgico.
- Afectación neurológica grave irreversible primaria o secundaria.
- Pacientes que sobreviven con dependencia permanente de soporte vital invasivo.
- Otras.

La **atención paliativa** al paciente, ya sea en las unidades de cuidados intensivos o intermedios se debe considerar atendiendo a los siguientes puntos ^(2, 3, 5, 8):

Control de los síntomas posibles y presentes, con especial atención al dolor, en su valoración y manejo farmacológico y no farmacológico.

- Control del entorno.
- Apoyo psicosocial y espiritual, con atención a los padres y resto de la familia, prestando especial atención a los hermanos.
- Atención y cuidado de los profesionales implicados, especialmente en los casos más difíciles y prolongados, para evitar el Burnout y la fatiga por compasión. (Ver Capítulo 11)
- Adecuación de las medidas terapéuticas, diagnósticas y de monitorización a cada momento concreto de la enfermedad. Esto puede implicar en determinadas ocasiones retirada de soporte vital avanzado (ventilación mecánica, drogas inotrópicas, depuración extra-renal).



Las decisiones sobre la atención y tratamiento deberán basarse siempre en el mejor interés del paciente. El equipo multidisciplinar asesorará a los padres durante todo el proceso deliberativo de toma de decisiones. Los padres recibirán una información completa, veraz, actualizada y comprensible. Primará siempre, en caso de conflicto, el principio de **no maleficencia**, esto es, no causar daño. Hay que recordar que, aunque los padres quieran el bien para sus hijos (principio de benevolencia), podrían tomar decisiones clínicas que causaran un mal a su hijo (maleficencia) ^(4, 5, 7,8).

Se facilitará a los padres la posibilidad de segundas opiniones y en caso de conflicto se solicitará la mediación de un **consultor externo** al hospital. En casos muy seleccionados se solicitará consulta al Comité de Ética, siempre después de haber dilucidado las cuestiones clínicas. Se agotarán todos los recursos descritos previamente antes de recurrir a la vía judicial, que muy frecuentemente aumentará el sufrimiento de la familia.

La mayoría de las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales actualmente son unidades de puertas abiertas durante las 24 horas del día, pudiendo así los padres acompañar a su hijo de forma permanente.

Este modelo de atención integral y multidisciplinar es posible gracias al trabajo en equipo de los profesionales sanitarios de la Unidad (personal médico, enfermería, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas) que además deben coordinarse con el resto de los especialistas implicados en el cuidado del paciente.

Según la evolución, se puede plantear la **atención paliativa domiciliaria** a cargo de la UAIPP (Unidad de atención integral paliativa pediátrica) que atiende a todos los niños de la Comunidad de Madrid, con sede en El Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús.

PLAN ASISTENCIAL DE ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA

Actuación en caso de muerte no esperada

El significado de la muerte para los padres, al no ser esperada, por ejemplo, en casos de accidentes, muerte súbita o complicación postquirúrgica inesperada, tiene un carácter trágico y conlleva importantes sentimientos de culpabilidad por no haber estado en el lugar del accidente, por no haber detectado los síntomas precozmente, por no haberlo podido evitar.

Suele presentarse con cierta frecuencia en las unidades de cuidados intensivos y lleva asociado un gran impacto emocional para gran parte del personal sanitario por identificación, precisando trabajar la comunicación con el personal, sobre todo si es con pacientes ingresados desde hace



tiempo en la unidad, debido a la implicación personal con el paciente y su familia.

La comunicación de la noticia debe darse de una forma clara y directa, pero de forma compasiva, en un lugar que proporcione intimidad y privacidad para expresar las emociones. No se debe utilizar un lenguaje excesivamente técnico que pueda originar falta de entendimiento por parte de la familia ^(1, 6, 7, 8).

Facilitar la expresión de los sentimientos:

Hay que conocer esta fase inicial de shock y estar preparados para las posibles reacciones emocionales que puedan surgir tras la comunicación de la mala noticia. La expresión del dolor es impredecible y no hay reacciones desproporcionadas ni incorrectas, por tanto, no debemos juzgarlas ni reprimirlas, debemos respetarlas, ayudar a gestionarlas y en caso necesario instaurar las medidas necesarias para ayudar medicamente.

Algunos padres reaccionan con rabia y agresividad tras recibir la noticia. Es importante conocer que dicha agresividad no va dirigida hacia el profesional sino hacia la situación que están viviendo.

Si no se consigue establecer dicha comunicación, dejar un espacio abierto para que vayan asimilando la información y ponernos a su disposición para cualquier aclaración cuando lo deseen.

Sólo se debe ofrecer tranquilizantes en algunas situaciones: petición explícita de los padres o de otro familiar en su lugar, tratamiento habitual por otro motivo. En casos de reacción grave, se debe consultar con un profesional de psiquiatría /psicología.

Ofrecer alguna bebida caliente, garantizarles el apoyo y compañía de sus familiares cercanos y estar presentes en esa primera fase, suele ser beneficioso. Los profesionales de enfermería responsables del niño deben de formar parte de este proceso inicial para poder ofrecer una mejor relación de ayuda a la familia en momentos posteriores.

Proporcionar intimidad y tiempo para despedirse de su hijo/a:

Tras percibir que los padres han comprendido la noticia, hay que darles la oportunidad de despedirse de su hijo, de la forma en que ellos quieran hacerlo, proporcionándoles un ambiente de recogimiento e intimidad y procurando que el ruido y el ritmo de la unidad disminuya en la medida de lo posible. Respetar cualquier decisión, pero animarles a que le vean, le toquen y le



tengan en brazos si lo desean antes y durante el momento del fallecimiento, con los familiares que deseen, porque eso facilita la aceptación de la realidad y el inicio del duelo. (Ver Capítulo 6)

Mostrar una actitud abierta y compasiva acompañándoles en estos momentos transmitiendo serenidad y apoyo. Expresar personalmente nuestras condolencias a los familiares más cercanos presentes. Se debe dar opción a conservar recuerdos y facilitarles los momentos para ello.

Petición de autopsia y/o donación de órganos y facilitación de trámites:

Después de un tiempo adecuado e individualizado para cada familia, el médico responsable planteará a los padres la posibilidad de realizar la autopsia, si lo considera necesario. En casos de fallecimiento no esperado, la autopsia se solicita siempre y en algunas ocasiones es autopsia judicial obligada, aunque en el período neonatal es poco frecuente. En otras ocasiones son los propios padres los que pueden solicitar la autopsia por motivos de colaboración a la formación científica.

La solicitud debe ir acompañada de una explicación detallada del profesional médico a los padres, con motivos, objetivos, futuros beneficios.

En caso de que el paciente se encuentre en situación clínica de muerte cerebral y cumpla los criterios establecidos, sería posible candidato a donación de órganos y se contactaría con el coordinador de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), siendo ellos los que ofrecen la información y solicitud a la familia.

Posteriormente, se indicará a algún miembro de la familia el inicio de los trámites funerarios con la compañía aseguradora, si tienen contratado un seguro de decesos, o contratar los servicios de una funeraria, proporcionándoles un lugar con intimidad para que inicien las gestiones pertinentes.

En situaciones sociales complicadas, se solicita ayuda a través de los trabajadores sociales y dependiendo del lugar de empadronamiento, se gestionan de la forma adecuada.

Una vez finalizados estos trámites y tras rellenar los documentos hospitalarios correspondientes, se avisa a los profesionales que realizan el traslado del cuerpo al mortuorio del hospital, donde ya no puede estar acompañado.

Finalmente, y antes de despedirnos, explicamos a los padres la posibilidad de mantener contacto con el hospital para ofrecerles ayuda si lo desean y entregarles en mano los informes pendientes.



Actuación en caso de muerte esperada

En estas situaciones ya se ha iniciado, en el momento del diagnóstico, un estado de pre-duelo por la muerte del ser querido. Sin embargo, las personas implicadas tienen la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida cuando se entra en la fase terminal.

Toma de decisiones centrada en la unidad familia/paciente:

- Reconocer a la familia como unidad de cuidados, y adelantarse a los conflictos que puedan surgir en la toma de decisiones, la mayoría de los cuales pueden evitarse con una buena comunicación. En la transición del enfoque curativo intensivo al enfoque paliativo debe evitarse siempre la sensación de abandono por parte de la familia, además priorizar el tratamiento del dolor y otros síntomas como la disnea, síntomas digestivos, convulsiones, cuidados de la piel, etc.
- Planificar con la familia un plan de cuidados para la fase final de la vida de su hijo incorporando sus preferencias según su código de valores, respetando y facilitando en la medida de lo posible sus planes.
- Clarificar y documentar siempre la toma de decisiones incluyendo las **órdenes de “no reanimación”** en la historia clínica, que **NUNCA SE PEDIRÁ A LA FAMILIA QUE FIRMEN**.
- **Se informará a la familia sobre el funcionamiento de la UAIPP** (Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica), y si así lo desea se facilitará el contacto, para que un responsable de esta unidad valore in situ la posibilidad de traslado del paciente al domicilio para continuar su atención, incluso, si procede, la adecuación de medidas en domicilio para permitir la muerte natural del paciente en su casa.
- Ayudar a exteriorizar sus emociones negativas de tristeza, rabia, miedo, sin reprimirlas con comentarios de consuelo que suele producir un sentimiento de incomprensión y aislamiento emocional y despertar reacciones agresivas.
- Asegurar a los padres que se está haciendo todo lo que su hijo necesita, que no se le está dejando simplemente morir. Evitar a toda costa la frase “ya no se puede hacer nada”, porque siempre se pueden hacer cosas para evitar o aliviar el sufrimiento. Hay que recordar que el abandono terapéutico, tanto real como subjetivamente percibido por los padres, supone mala praxis.



- Garantizar la ausencia de restricción de horarios para que puedan estar todo el tiempo con su ser querido, aunque la mayor parte de las unidades de cuidados intensivos son ya unidades de puertas abiertas, pero no todas. Se deben flexibilizar las normas en este sentido dejándose al criterio de los profesionales responsables del paciente (médico, profesionales de enfermería).
- Hacerles partícipes del cuidado de su hijo y del contacto físico, ya que esto constituye una forma de comunicación afectiva y algunas veces la única, sobre todo, en familias que se inhiben las expresiones verbales de cariño o las manifestaciones físicas de afecto.

Comunicación con la familia:

- Dar una **información clara, realista y respetuosa** con el fin de que la familia conozca y entienda el proceso de la enfermedad, el significado de los síntomas, objetivos e implicaciones de las intervenciones terapéuticas, así como de hacerle partícipes de la toma de cualquier decisión. Para ello, es muy importante que la comunicación sea un proceso continuo y que los padres no reciban informaciones contradictorias por diferentes profesionales.
- Cada paciente tendrá un médico responsable, que canalizará la información del equipo con la familia, evitando la dispersión de la información y los mensajes contradictorios. Esta persona de referencia **se comunicará con la familia a diario**.
- La **información** se actualizará según lo demande la situación, adecuándose a la realidad clínica del paciente, reformulando el pronóstico y plan terapéutico cuando sea necesario. Se evitará el exceso de datos técnicos e innecesarios para la visión general que los padres necesitan.
- Identificar aquellas cosas que no han entendido adecuadamente y **contestar a sus preguntas y dudas**.
- Si la evolución es desfavorable, **preparar** a la familia **para** la posibilidad de **la muerte** e informar sobre el soporte que se les va a ofrecer a partir de ese momento.

Continuidad de los cuidados ⁽⁶⁾:

- Asegurar el **máximo grado de confort posible** con suspensión de tratamientos agresivos e ineficaces, así como de procedimientos dolorosos. Adecuación de medidas tanto terapéuticas como diagnósticas y de monitorización, evitando la obstinación terapéutica.
- Aplicar **escalas adecuadas a la edad** para medir el dolor y ajustar el tratamiento analgésico de acuerdo con el resultado.
- Identificar **síntomas molestos** y tratarlos si es posible, explicándolo a los padres.



- **Suprimir** la extracción de analíticas, así como la realización de cualquier **prueba diagnóstica innecesaria**.
- Minimizar los estímulos externos (luces, ruido, alarmas). Trasladar al paciente a los boxes más alejados de la entrada para permitir el máximo grado de **privacidad e intimidad**, si es posible, dentro de la unidad. Se valorará el traslado a una habitación individual del hospital si fuera posible.
- En la fase final de vida, retirada de sondas de alimentación, accesos vasculares y elementos de monitorización innecesarios en ese momento, para minimizar la alteración del aspecto del bebé y **facilitar el contacto físico con los padres**.
- **Centrar la atención** en la apariencia e higiene del paciente.

Soporte en el momento de la muerte:

- **Anticipar** en la medida de lo posible cómo van a desarrollarse los **acontecimientos** en el momento del fallecimiento y tras la retirada del soporte vital, en el caso en que se haya instaurado. Hay que preguntar cómo quieren que sea la despedida, a quién quieren hacer partícipes y cómo, si desean hacer algún tipo de rito o ceremonia, si desean vestirlo con sus ropas o estar en el momento de la muerte y de qué forma, si quieren tenerlo en brazos.
- **Demostrar disponibilidad** en ese momento y estar cerca, si es posible acompañándolos.
- Ofrecer intimidad y privacidad para el **contacto físico y emocional**.
- Dar la posibilidad de hacer **fotos** o conservar **recuerdos** que les ayudarán posteriormente a elaborar el duelo. (Ver Capítulo 6)

Actuación en caso de muerte encefálica

Los familiares de este tipo de pacientes tienen mayor dificultad en aceptar que su ser querido ha muerto ya que siguen viendo actividad eléctrica en el monitor de ECG, movimientos respiratorios y en ocasiones, movimientos de tipo reflejo que pueden ser confundidos con movimientos espontáneos. Por eso es esencial que nos detengamos en explicar de una forma sencilla y comprensible el concepto de muerte cerebral y sus implicaciones.

Aunque el paciente sea un potencial donante, no hablar nunca de esta posibilidad hasta estar seguro de que la familia ha entendido que su hijo ha muerto y haberles permitido despedirse e iniciar el duelo.

El enfoque inicial conviene que sea realizado por una persona que conozca a la familia y goce



de su confianza (como es el médico de la UCIP que ha atendido al niño en todo el proceso) antes de introducir al coordinador de trasplantes, que será el encargado de dar toda la información y de poner en marcha todos los trámites, en caso de que sea aceptado como donante.

Nunca debemos ser nosotros los que decidamos si se ofrece la información; **todo paciente en muerte cerebral es potencial donante** y así debe ser considerado. Las decisiones de las familias siempre nos pueden sorprender y el hecho de poder donar órganos y salvar la vida de otras personas es para ellos un elemento facilitador del duelo.

Atención psicosocial y espiritual

En todos los casos de fallecimiento de un paciente neonatal, sea antenatal, en el momento del parto o en la unidad de cuidados intensivos, se debe tener especial atención a los factores psicosociales y espirituales, individualizando en cada caso las necesidades de cada familia. Para ello, contactaremos con los siguientes profesionales implicados, siempre que sea posible y se facilitará la continuidad asistencial contactando con su centro de salud, a nivel del médico de familia, enfermería y trabajador social, para el seguimiento posterior y detección de posibles necesidades:

Trabajadores sociales del hospital:

En ocasiones han conocido a la familia si han estado ingresados en la unidad y conocerán sus circunstancias; si no es así, se contacta con ellas desde la unidad y se les facilita los antecedentes y el contacto de la familia. Posteriormente hablan directamente con la familia si así lo desean, para facilitarles contactos y posibilidad de ayudas si lo necesitan.

Así mismo, se encargan de contactar con las trabajadoras sociales del centro de salud correspondiente para así establecer un seguimiento de la familia. Del mismo modo, realizarán coordinaciones y derivaciones a los servicios de otros sistemas de protección social como Servicios Sociales Municipales, Seguridad Social, Justicia, etc.

Salud mental:

Si la unidad o el hospital dispone de psicólogos clínicos pueden dar soporte a familias que necesitan ayuda para afrontar el momento del fallecimiento o para comunicar la noticia a los hermanos.

Si se detecta patología o necesidad de medicación, se contactará con el servicio de psiquiatría del hospital para una atención urgente, siendo el seguimiento posterior en su centro de salud.



Espiritual:

Se ofrece a la familia la atención espiritual, bien previa al momento del fallecimiento por si desean bautizar a su hijo o en el momento del fallecimiento. Si la familia desea atención de otras confesiones religiosas externas al hospital, se facilitará el contacto según los deseos de la misma.

Seguimiento del duelo

Tras el fallecimiento del paciente, es necesario para facilitar el duelo, cuidar los momentos de cada familia para recibir información referente al proceso de la enfermedad de su hijo: los informes médicos o el informe de la autopsia clínica si se ha realizado, se entregan en mano después de un tiempo prudencial de 2-4 semanas, en una reunión concertada tras contacto telefónico previo, para resolver las dudas que tienen los padres, hablar de la enfermedad y de cómo están viviendo el duelo. Es un buen momento para detectar si alguno de los miembros de la familia precisa o desea ayuda para afrontar el duelo y ofrecerles contacto con alguna asociación o fundación como se verá en el capítulo específico de seguimiento. (Ver Capítulo 10).

En algunas unidades hospitalarias, junto con el informe, se les entrega una carta de condolencia del equipo que ha atendido a su hijo-a, como señal de apoyo de toda la unidad (Anexo III) y posteriormente se establece contacto telefónico (Anexo IV) para ver cómo está la familia y si tiene necesidad de apoyo psicológico o soporte de alguna fundación.

En la visita de las 6 semanas, en el centro de salud con el médico de familia, se puede aprovechar para interesarse por si han recibido el informe del hospital, de la autopsia si se ha realizado y de preguntar si precisan soporte psicológico o ayuda de alguna fundación para facilitar el duelo.

En caso de no haber recibido noticias del hospital, desde el centro de salud se contactará con la unidad hospitalaria implicada.

BIBLIOGRAFÍA

1. JC Tejedor Torres et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. Anales Ped (Barc) 2013; 78(1): 190.e1-190.e14.
2. Martín Jiménez L, Martino Alba R. Cuidados Paliativos. Manual de Diagnóstico y Terapéutica en Pediatría. 6ª Edición. Editorial Panamericana. 2018. P 367-374.
3. E Pérez Lledo. Cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Tema 10. Unidad de cuidados paliativos y hospitalización a domicilio Servicio Pediatría. Servicio Pediatría HG Alicante. Pag 1-21.



4. Martino, R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatría Integral*. 2007; 11: 926-34.
5. Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En AEPap Ed. Curso de Actualización Pediatría 2012. Madrid: Exlibris Ediciones; 2012. p. 285-92.
6. Martín Rodrigo JM, S Gabaldón, M Trías, J Gacón. Paciente pediátrico y cuidados paliativos. Sociedad española de Cuidados Paliativos. Secpal.com
7. J Arnaez et al. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatr (Barc)* 2017; 87(6):356.e1-356.e12
8. Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford University Press. 2º Ed. 2012; p1-500.



EL CONTACTO POSTMORTEM CON EL BEBÉ



La posibilidad de contacto post mortem (ver, tocar, abrazar el cuerpo, sostener en brazos, vestir, velar, etc.) con el/la bebé después del parto es una práctica que se le debería facilitar a las madres, a sus parejas y a sus familias porque les permite afrontar el duelo mediante rituales compartidos en la despedida, reafirmar su identidad y adaptarse a la pérdida ⁽¹⁻³⁾.

Debemos apoyar a los padres y familiares a ver y pasar tiempo con su bebé, cualquiera que sea la edad gestacional o la severidad de las malformaciones. Algunos estudios señalan que no ver al bebé puede incrementar levemente el riesgo de estrés postraumático y dificultará la elaboración del duelo ⁽¹⁻⁶⁾.

Sin embargo, como en todo aspecto de la atención, lo más importante es dar la información apropiada para que tomen la solución más adecuada para ellos, **respetando** sus decisiones y teniendo en cuenta sus **condiciones culturales y religiosas**.

Si tras el nacimiento aún no han tomado una decisión al respecto, podemos preguntar de nuevo si quieren ver o estar con su hijo mientras lo sostenemos en nuestros brazos, así les transmitimos que es un bebé querido y que se le trata con cariño.

En el caso de que no desearan ver al bebé, a pesar de nuestras recomendaciones, podemos optar, si lo aceptan, por describirles cómo es físicamente. En muchas ocasiones la resistencia a ver al bebé es el temor a su aspecto físico, por lo que esto les puede ayudar a comprender que el bebé tiene una apariencia física normal ⁽⁷⁾.

Si continúan con su decisión de no ver al bebé, les podremos ofrecer que sean otros familiares los que lo vean y puedan pasar tiempo con él.

Podemos ofrecerles cogerlo envuelto en una sabanita para notar su peso y hacerlo más tangible. Esta puede ser otra forma de acercamiento que facilite el contacto con el bebé e incluso el poder verlo y abrazarlo.

Si así lo desean, se debe **ofrecer el contacto piel con piel** ^(1-6,8).

Si el estado físico en que se encuentra el bebé no es el esperado por llevar varios días fallecido, tendremos que contárselo a los padres, describiendo con amabilidad y cautela las anomalías morfológicas que presente, informando que podemos envolver el bebé en una mantita y ponerle un gorrito previamente a que ellos lo vean.

Es importante cuidar del cuerpo respetuosamente, arropándole por ejemplo con una mantita, o apoyando los deseos de los padres respecto a vestirle con la ropita que elijan, lavarle, portar la pulsera identificativa... En definitiva, tratar al recién nacido como lo haríamos con otro recién nacido vivo ⁽⁷⁾.

Los padres y/o familiares deben permanecer con el bebé el tiempo que ellos consideren necesario, sin presiones que limiten este momento, ya que supone el encuentro con el hijo y al tiempo su despedida. No favorecer este espacio puede influir negativamente en la elaboración del duelo ^(9,10).

Siempre hay que dejarles saber que si cambian de idea solo hace falta decirlo y les traeremos a su bebé ⁽¹⁻⁷⁾.

Por qué son importantes los rituales

Con los rituales se ayuda a ser consciente de que nunca se va a volver a la situación que se tenía antes de la pérdida. También el ritual ayudará en la parte del proceso en que el dolor vuelva a aparecer de forma intensa y se podrá acudir de nuevo al ritual para seguir trabajando y



elaborando el duelo y la ausencia.

Los rituales ayudan en la recuperación aunque no olvidemos. Ayudan en las fechas de la pérdida, los aniversarios u otros acontecimientos importantes para los duelos porque:

- AYUDAN A RECONOCER LA REALIDAD DE LA PÉRDIDA (Es importante hablar del bebé en pasado (murió, fallecido, etc.) y utilizar el nombre si se lo llegaron a poner o desean ponerle nombre).
- REVISA EL MUNDO INTERIOR DE SIGNIFICADOS.
- AYUDA A RECONSTRUIR LA RELACIÓN CON LA PERSONA QUE HEMOS PERDIDO.
- Desde el hospital se puede ayudar con símbolos que sean representativos que ayuden en las despedidas y en el afrontamiento.
- No olvidemos que la muerte es un proceso dinámico que conlleva conectar con el dolor emocional y podemos hacer algo con ese dolor y no solo esperar que pase el tiempo. Esto implica una actitud activa de la persona en duelo quien puede hacer algo para crecer en nuevas direcciones de forma positiva (Worden, 2004).
- Recordar siempre la importancia de cubrir las necesidades religiosas y/o culturales de la familia, para lo que ofreceremos el soporte adecuado a cada caso.

BIBLIOGRAFÍA

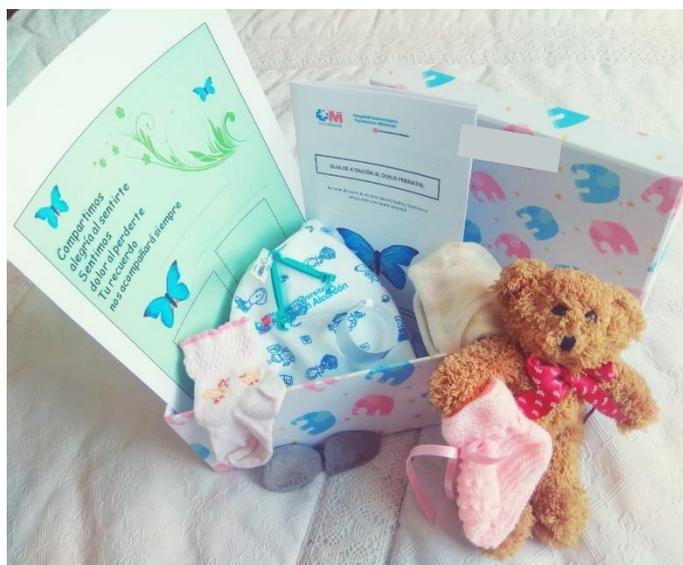
1. Informe Umamanita: Encuesta sobre Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina. Disponible en <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/11/Informe-Umamanita-Calidad-Atencion-Muerte-Intrauterina-2018.pdf>
2. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Una colaboración de las asociaciones Umamanita y El Parto es Nuestro. Disponible en <http://www.umamanita.es/Contenidos/Profesionales/Guia%20Combined.pdf>
3. Flenady V, Wilson T. Apoyo a madres, padres y familias después de la muerte perinatal. (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2011 Número 1. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>.
4. Mollinedo MV, Santos L, Laseca E, Martín C, Reina A, Corretge L. Avanzando en la muerte perinatal. Disponible en <http://www.anecipn.org/.../2.%20AVANZANDO%20EN%20LA%20MUERTE%20PERINATA L. pdf>



5. Santos P, Yañez A, Al-adib M. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio extremeño de salud. Abril 2015.
6. Pía A. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Perinatal grief: a secret within a mystery. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. v.31 n.1 Madrid ene.-mar. 2011.
7. Kingdon C, O'Donnell E, Givens J, Turner M. The role of healthcare professionals in encouraging parents to see and hold their stillborn baby: A meta-synthesis of qualitative studies. PLoS One 2015;10(7):1–20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0130059>
8. Palacios GQ, Pastor EM. Guía para el Acompañamiento a las familias en la Atención al Duelo Perinatal. Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Enero 2011.
9. Burden C, Bradley S, Storey C, Ellis A, Heazell AEP, Downe S, et al. From grief, guilt, pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. BMC Pregnancy Childbirth 2016 ;16(1):112. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0800-8>
10. Ryninks K, Roberts-Collins C, McKenzie-McHarg K, Horsch A. Mothers' experience of their contact with their stillborn infant: An interpretative phenomenological analysis. BMC Pregnancy Childbirth. 2014;14(1):1–10. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-14-203>



CONSERVACIÓN DE OBJETOS DE RECUERDO FOTOGRAFÍAS



Después del diagnóstico de una muerte gestacional o neonatal, la madre y su pareja suelen entrar en un estado de shock. Es probable que nunca se hayan encontrado en una situación similar, por lo que no suelen pensar necesariamente en solicitar o conservar objetos de recuerdo hasta después del alta.

En este sentido, la información, el apoyo y la ayuda de los profesionales sanitarios son fundamentales para asegurar que no se pierde la única e **irrepetible oportunidad de guardar** estos valiosos recuerdos. Todo ello debe hacerse con independencia del momento de la gestación en el que se haya producido la interrupción del embarazo, con el apoyo y acompañamiento del profesional sanitario referente, que permanece junto a los progenitores si así lo desean ⁽¹⁻⁷⁾.

Tener la opción de poder crear **recuerdos tangibles** de un bebé es uno de los fundamentos de buenas prácticas en casos de muerte gestacional o neonatal y en este capítulo se abordan brevemente detalles valiosos para su puesta en marcha⁽¹⁻⁸⁾. Esta práctica deriva del reconocimiento de los beneficios que estos objetos pueden tener en el proceso de duelo, ya que los dolientes suelen otorgarles mucho valor. Por tanto, se recomienda facilitar a padres y madres la conservación de **recuerdos físicos y fotografías del bebé fallecido**.

Estas fotografías serán de gran ayuda para la posterior elaboración del duelo, permitiendo integrar recuerdos con objetos materiales que atestigüen que ese hijo o hija ha existido y mantenerle presente en sus vidas en la medida que lo sientan. Son útiles tanto del bebé, como del bebé con toda la familia junta.



La fotografía, concretamente, se convierte en la prueba tangible e innegable de una realidad que nos fuerza a reconocerla. Y el hecho de tomar la imagen es un elemento más del ritual funerario. Además, la **fotografía post-mortem** se convierte en la viva imagen del final físico del vínculo entre muerto y doliente ⁽⁹⁾.

Debemos informar a la familia que realizar algunas fotos al bebé, puede ser útil y beneficioso para la elaboración del duelo en momentos posteriores. Si el aspecto del bebé no permite realizar fotografías, se pueden confeccionar de alguna parte del cuerpo, por ejemplo, **manitas**, **pies**, manita sobre las manos de sus padres o incluso realizar fotos y luego retocarlas ⁽¹⁻⁸⁾.

El profesional sanitario colaborará en la confección de una **“caja de recuerdos”** junto a los padres y madres o la familia, si así lo desean, en la que se puedan guardar algunos elementos del bebé en su paso por el hospital ⁽¹⁻⁸⁾:

- Ropita, patucos, gorrito.
- Pulsera identificativa, cartel identificativo de la cuna con su nombre y fecha de nacimiento.
- Pinza del cordón.
- Mechón de pelo dentro de una bolsita.
- Huellas del bebé, pueden ser de manos y/o pies. Existen páginas web que facilitan información de cómo hacerlo de manera sencilla o artesanal ⁽¹⁾.
- Piedras con su nombre o con la huella de la mano o pie ⁽¹⁾.
- Dibujar el contorno de la mano o del pie del bebé en papel y dárselo a sus hermanos o hermanas invitándoles a hacer un dibujo que les haga sentirse participes del momento si así lo desean.
- Fotos del bebé o del bebé con su familia ⁽¹⁾.

Puede ser de utilidad guardar en paritorios y la unidad neonatal o pediátrica, (siempre con el consentimiento por escrito de las familias), imágenes de bebés hechas en el hospital y confeccionar un **álbum** que otros miembros del equipo puedan consultar y así servir de inspiración cuando necesiten hacer fotografías para elaborar una “caja de recuerdos” ⁽¹⁰⁾.

Para ayudar a tener recuerdos del bebé tendremos en cuenta:

- Si conocen que opciones tienen y apoyarles en sus decisiones.
- Si necesitan más o mejor información, intentar transmitirla con paciencia, tranquilidad y empatía.



Esta caja se entregará a la familia y la llevarán a casa en el momento de abandonar el hospital. Es posible que encontremos cierta resistencia a la hora de conservar estos recuerdos, o incluso una negación completa. Sin embargo, al cabo del tiempo muchas de las parejas que no vieron a sus hijos, o no conservaron una imagen suya, se arrepienten. En estos casos es útil animar a que se lleven una caja donde podemos depositar algunos de estos recuerdos, y que la abran cuando se sientan preparados para ello ⁽¹¹⁾. En algunos centros sanitarios existe la posibilidad de guardar dichos recuerdos por un tiempo hasta que la familia éste preparada para reclamarlos ⁽¹⁾.

TESTIMONIOS DE MADRES Y PADRES

“Estaremos toda la vida agradecidos a esa matrona por la delicadeza con la que trató a nuestra hija, y por todo lo que hizo por nosotros [...] Sus huellas y las fotos que tomamos son el único recuerdo que tenemos de Iris, y lo guardaremos toda la vida : sin él, nos habríamos sentido todavía más vacíos.” ⁽¹²⁾

“Nunca hubiera pensado que los profesionales cuidarían de un bebé que ha muerto de una manera tan bella. Viéndola vestida, con ropita de bebé, y manejada con tanta gentileza fue muy reconfortante.” ⁽¹²⁾

“Con el tiempo he agradecido mantener fotos de la etapa de Neonatos, por dura que fuera. Laura en casa lo merecía tanto como Marta, aunque estuviera con sus cables y tubitos... nosotros veíamos más allá de todo aquello porque era nuestra hija. A la gente le podría impresionar verla así... pero nos daba igual. Cada día era un paso más, a veces uno delante y dos atrás.

Hoy en día, mis hijos son muy conscientes de su hermana, aunque el niño no la conociera en persona. La viven, la recuerdan, hablan de ella. Sólo que ellos crecen, y Marta siempre será nuestra pequeñita. Laura tiene un vínculo especial y único”. (Blanca, madre de Marta y Laura) ⁽¹³⁾



BIBLIOGRAFÍA

1. Informe Umamanita: Encuesta sobre Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina. Disponible en <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/11/Informe-Umamanita-Calidad-Atencion-Muerte-Intrauterina-2018.pdf>
2. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Una colaboración de las asociaciones Umamanita y El Parto es Nuestro. Disponible en <http://www.umamanita.es/Contenidos/Profesionales/Guia%20Combined.pdf>
3. Santos P, Yañez A, Al-adib M. Atención profesional a la muerte y el duelo durante la maternidad. Servicio extremeño de salud. Abril 2015.
4. Pía A. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Perinatal grief: a secret within a mystery. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. v.31 n.1 Madrid ene.-mar. 2011.
5. Pia A, Zuazo JI. Brazos vacíos: programa de enfermería de salud mental de acompañamiento en duelo perinatal desde un centro de salud mental. Adaptación de la Comunicación presentada al XXV Congreso de la Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental, Salamanca, 12 a 14 de Marzo de 2008. Publicada como capítulo del libro "25 años cuidando contigo. Un recorrido en los cuidados de Salud Mental"
6. Palacios G Q, Pastor EM. Guía para el Acompañamiento a las familias en la Atención al Duelo Perinatal. Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Enero 2018.
7. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6. Art. No.: CD000452. DOI: 10.1002/14651858.CD000452.pub3
8. Flenady V, Wilson T. Apoyo a madres, padres y familias después de la muerte perinatal. (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2011 Número 1. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>.
9. <https://www.researchgate.net/publication/321369503>. Duelo y fotografía postmortem. Contradicciones de una práctica vigente en el siglo XXI.
10. Ayuda para hacer huellas y fotografías:
 - <https://www.proyecto-stillbirth.org/>
 - <https://www.nowilaymedowntosleep.org/>
 - <http://www.remembermybaby.org.uk/>
 - www.babiesremembered.org
11. Martel, S. L., & Ives-Baine, L. (2014). "Most Prized Possessions": Photography as Living Relationships within the End-of-Life Care of Newborns. *Illness, Crisis & Loss*, 22(4), 311–332. doi:10.2190/il.22.4.d



12. <https://www.umamanita.es/fotografias-para-casos-de-muerte-gestacional-y-neonatal/>
13. Fundación Menudos Corazones: Blanca, madre de Marta, Laura y Hector, perteneciente a uno de los grupos de duelo de la Fundación Menudos Corazones.



DISPOSICIÓN DEL CUERPO



Después de producirse una muerte fetal o neonatal, las mujeres y sus parejas deberían tener la opción de decidir sobre el destino final del cuerpo de su bebé independiente de la edad gestacional, el peso y si ha nacido o no con vida. Ignorar dónde y cómo ha sido la disposición del cuerpo puede generar ansiedad y tener un impacto negativo en el duelo ⁽¹⁾. El impacto que produce en algunas mujeres una decisión basada en la falta de formación o protocolos confusos es el de provocar sentimientos de haber abandonado a su hijo/a y remordimientos de larga duración.

En un estudio publicado por la asociación Umamanita ⁽¹⁾ donde se encuestaron 796 mujeres, el 34.5% de las encuestadas respondieron que no recibieron explicaciones sobre los procedimientos y las opciones para la disposición del cuerpo. Asimismo, es habitual que los padres se arrepientan de las decisiones tomadas en el hospital, muchas veces porque se encuentran en estado de shock, sedados y apremiados por los profesionales a tomar una decisión.

OPCIONES DE DISPOSICIÓN DEL CUERPO

Muerte fetal intrauterina/ Muerte intraparto

En el caso de muerte intrauterina o intraparto (nacimiento sin vida) existen dos posibilidades:

Disposición a cargo del hospital: supone la incineración o enterramiento en fosa común junto con otros restos biológicos hospitalarios.

- No existe la opción de recuperar las cenizas posteriormente.
- Está exenta de costes para la familia.
- Requiere una autorización al hospital a proceder a la incineración de los restos abortivos/restos humanos de entidad suficiente. Dicho consentimiento puede formar parte del consentimiento de autopsia (ver Anexo V) o ser un documento independiente (ver Anexo VI).

Disposición privada: en este caso los padres recuperan el cuerpo del bebé, con la intermediación de una entidad funeraria, para realizar un sepelio civil o religioso y proceder posteriormente a su incineración o inhumación.

- Los costes en este caso, a veces elevados, deben ser asumidos por la familia y se debe informar de ello. Si la familia no tiene recursos económicos se puede derivar a las trabajadoras/res sociales del hospital para valorar la situación socio-familiar.
- No es necesario conceder autopsia, pero además la realización de autopsia no es inconveniente para recuperar el cuerpo para disposición particular.
- Para la disposición privada del cuerpo es necesario que el obstetra cumplimente la Declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas (ver Trámites legales más adelante), que si bien es obligatorio en muertes fetales de más de 26 semanas no lo es para aquellos que fallecen antes. Sin embargo, si se desea hacer una disposición privada del cuerpo, será necesaria la cumplimentación de dicha Declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas para que se pueda llevar al Registro Civil y con ello sea concedida la Licencia oficial de enterramiento. No deberían existir inconvenientes en los hospitales para dicha disposición en los menores de 26 semanas, a la luz de la Sentencia 11/2016, de 1 de febrero de 2016 del Tribunal Constitucional, que reconoce el derecho de los padres a recuperar el cuerpo de su hijo de cualquier edad gestacional para realizar un sepelio privado al reconocer a una madre de un feto fallecido a las 22



semanas tras una interrupción por anomalías fetales graves el derecho a disponer del cuerpo de su hijo para una disposición privada ^(2 y 3).

Hoy en día, en los países anglosajones y del norte de Europa las prácticas han cambiado tanto que recomiendan que todas las muertes intrauterinas reciban una disposición respetuosa y sensible mediante la inhumación o la cremación independientemente de la edad gestacional. Y si los padres prefieren que el hospital se encargue de la disposición, ya sea por cremación o inhumación, el cuerpo o los restos humanos tiene que tratarse siempre como restos humanos y nunca deben ser dispuestos con otros restos o residuos biológicos tanto en las condiciones higiénico-sanitarias de su traslado como en la eliminación de los restos por inhumación o cremación, tal como dispone el **Decreto 124/1997, de 9 de octubre, por el que se aprueba el Reglamento de Sanidad Mortuoria**.

Muerte postnatal

Cuando el hijo nace con vida y fallece con posterioridad sólo es posible la disposición privada del cuerpo. Según el Art. 30 del Código Civil “La personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno” ⁽⁴⁾.

- En esta situación solo es posible realizar una disposición privada con la intermediación de una entidad funeraria, tal y como se describe en el punto anterior. Los documentos legales a cumplimentar serán el Certificado de Nacimiento y el Certificado de Defunción (ver abajo Trámites legales). Se remitirá a los trabajadores/as sociales si la familia no tiene recursos suficientes.
- Solo en los casos en que el hospital tenga establecido un concierto con alguna Facultad de Medicina se podrá ofrecer la opción de Donación del Cadáver para fines científicos y de enseñanza, según el protocolo vigente en cada centro.

TRÁMITES LEGALES (Inscripción del feto/recién nacido en el Registro Civil)

Muerte fetal intrauterina/ Muerte intraparto

Documentos a aportar en el Registro Civil:

- **Declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas** cumplimentado por el/la obstetra que atiende el parto. Por el Artículo 45 de Ley de Registro Civil de 1957, “las



personas obligadas a declarar o dar el parte de nacimiento están también obligadas a comunicar en la misma forma el alumbramiento de las criaturas abortivas de más de ciento ochenta días de vida fetal, aproximadamente”⁽⁵⁾. En fetos de menos de 26 semanas no es obligatoria la declaración, según el artículo 45 de la Ley del Registro Civil, pero de la obligatoriedad de la norma no se puede deducir la prohibición de la inscripción para fetos de menor edad gestacional y de hecho también será necesario cumplimentar este documento en las muertes intrauterinas de menos de 180 días y 26 semanas si los padres desean disposición privada del cuerpo, independientemente de la edad gestacional en que se produzca el fallecimiento. De esta manera quedarán inscritos en el Registro Civil, con su nombre, en el libro Legajo de Abortos, o donde normativamente decida el Registro Civil en un futuro.

- **Boletín Estadístico de Parto.** El Instituto Nacional de Estadística fomenta la recogida de datos de las pérdidas perinatales que ocurren desde las 22 semanas de edad gestacional.

En los casos en que los padres deseen disposición privada del cuerpo de su bebé, la empresa funeraria se hará cargo de la realización de estos trámites.

En los casos en que la disposición del cuerpo sea a cargo del Hospital, se deberá llevar también al Registro Civil la autorización al hospital a proceder a la incineración del cuerpo (Ver Anexos V y VI).

Muerte postnatal

Documentos a aportar en el Registro Civil (se suele encargar de su gestión la empresa funeraria intermediaria):

- **Certificado de Nacimiento** (hoja amarilla) cumplimentada por el profesional que atiende el parto y que es necesario para inscribir al recién nacido en el Registro Civil. Es obligatoria la inscripción en el Registro Civil, aunque el recién nacido haya fallecido a los pocos minutos u horas de su nacimiento. Ley 20/2011 de 21 de Julio del Registro Civil⁽⁶⁾.
- **Certificado de Defunción**, cumplimentado por el pediatra/neonatólogo que atiende al recién nacido en su fallecimiento y que cumplimentará tantas copias como hagan falta según tipo de disposición del cuerpo (a indicación de la empresa funeraria).



Legislación vigente:

Artículo 44 de la Ley 20/2011 de 21 de Julio del Registro Civil: Son inscribibles los nacimientos de las personas, conforme a lo previsto en el artículo 33 de Código Civil.

Artículo 30 del Código Civil: La personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno.

Artículo 45 de la Ley 8 de junio del Registro Civil de 1957: las personas obligadas a declarar o dar el parte de nacimiento están también obligadas a comunicar en la misma forma el alumbramiento de las criaturas abortivas de más de ciento ochenta días de vida fetal, aproximadamente. En el Registro Civil se llevará un legajo con las declaraciones y partes de estos abortos. A este respecto, **la Ley 20/2011 de 21 de Julio, del Registro Civil en su disposición adicional cuarta**, todavía no en vigor, introduce una modificación al suprimir el legajo de abortos y sustituirlo por un sistema de archivo de los fallecimientos producidos en alumbramientos tras 6 meses de gestación (es decir, varía la configuración del sistema de registro pero no el periodo de gestación necesario para tener acceso al mismo, aunque si la forma de denominarlo, antes más de 180 días y ahora con posterioridad a 6 meses.

Artículo 171 del Reglamento del Registro Civil de 1958: Se entiende por criaturas abortivas las que no reúnen las circunstancias exigidas para que el feto se repute nacido a los efectos civiles.

INTERVENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL

Si los padres del fallecido carecen de recursos económicos para afrontar un sepelio, se avisará a Trabajo Social lo antes posible para que, si reúnen los requisitos necesarios para un sepelio gratuito se les pueda orientar:

- Si está empadronado en el municipio de Madrid se les remitirá al Tanatorio de la M-30 para que realicen los trámites oportunos.
- Si está empadronado en otro municipio distinto a Madrid se derivará el caso a los Servicios Sociales Municipales para gestionar los trámites oportunos para un sepelio gratuito.



RECOMENDACIONES

Establecer un protocolo claro en cada hospital de manera que los padres tengan, lo antes posible, la información necesaria de forma inequívoca y puedan realizar los trámites de manera sencilla y clara.

Idealmente todos los profesionales que atienden partos y recién nacidos en Neonatología deberían conocer el protocolo o al menos ser conscientes de su existencia y abstenerse de dar información equívoca o claramente errónea.

El protocolo debe incluir la posibilidad de un enterramiento privado independientemente de la edad gestacional del bebe acorde a las creencias de los padres incluso en los casos de autopsia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cassidy. P.R. et al (2018) Informe Umamanita. Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina.
2. Fernández F. El derecho a una disposición privada indistintamente de la edad gestacional: El Juicio del Tribunal Constitucional de Febrero 2016. Revista Muerte y Duelo Perinatal nº 3. Mayo 2018.
3. Sala Primera TC. Sentencia 11/2016, de 1 de febrero de 2016. Recurso de amparo 533-2014.
4. Artículo 30 del Código Civil. <https://leyes.org.es/art-30-del-codigo-civil/>
5. Ley 8 de junio del Registro Civil de 1957 <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1957-7537>
6. Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil <https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-12628-consolidado.pdf>
7. Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social. Juan Jesús Viscaret. Ed Alianza 2007



INVESTIGACIÓN DE LA CAUSA DE LA MUERTE



La mortalidad neonatal se considera un indicador de calidad asistencial, por ello, se evalúa en las unidades pediátricas y neonatales, con el objetivo no sólo de analizar los factores relacionados, sino también de establecer las medidas necesarias para disminuirla.

Para analizar la mortalidad gestacional y neonatal, se deben aclarar algunos conceptos respecto a la causa del fallecimiento, que en muchas ocasiones no es fácil de determinar en un primer momento, viene determinada por el estudio anatomopatológico, que debe solicitarse a la familia por parte del personal médico en todos los fallecimientos y realizarse cuando la familia firme su consentimiento después de una explicación adecuada ⁽¹⁾.

El fallecimiento se puede determinar de diferentes formas:

- **Clásica:** Identifica causa básica, intermedia e inmediata.
- **Multidiagnóstico:** Se valoran por igual todos los diagnósticos que se registran.
- **Único diagnóstico valorado.**

Es importante saber que, según la Sociedad de Neonatología, un recién nacido fallecido es aquel con Apgar 0 al minuto, a los 5 minutos y a los 10 minutos de vida.

En cuanto a las causas de la muerte diferenciamos entre **mortalidad gestacional o intraútero** y **causas de mortalidad neonatal**, siendo las etiologías más frecuentes del segundo grupo, respiratoria, malformativa (las cardiopatías congénitas son el grupo más frecuente dentro de las malformaciones congénitas), neurológica, infecciosa y otras patologías.

SITUACIONES ESPECIALES DE CAUSAS DE FALLECIMIENTO

Muerte intraútero:

En un porcentaje de situaciones no se llega a un diagnóstico etiológico. Las posibles causas de mortalidad intraútero son: causas fetales (malformaciones congénitas asociadas o no a cromosomopatía, infecciones, CIR grave, otras), placentarias, uterinas, traumáticas, del cordón umbilical, secundarias a patología materna, corioamnionitis y asfixia (causa frecuente de mortalidad intraparto).

Es importante realizar la autopsia fetal, para descartar malformaciones genéticas o enfermedades metabólicas, que presenten algún tipo de herencia; para confirmar edad gestacional e identificar la causa. Así mismo, el patólogo debe estudiar la historia clínica materna (en algunas situaciones hay que realizar estudio posterior a la madre) y debe incluir el estudio placentario.

Muerte súbita:

En los últimos años se han producido muchos avances en la investigación médico-legal de la muerte súbita idiopática que incluye la historia clínica prenatal, examen del lugar de la muerte, autopsia macro-microscópica, exámenes complementarios y recogida de muestras en el hospital.

Conocer los datos perinatales, en los casos de una muerte súbita en un neonato o lactante, es fundamental, tanto los referentes al niño (sexo, prematuridad, peso, alimentación, uso del chupete, vacunación, antecedentes familiares...), las circunstancias del último sueño (colecho, habitación muy caliente, excesiva cantidad de ropa en la cama) como los de la madre (enfermedades, tabaquismo, hábitos tóxicos...), ya que pueden implicar un mayor riesgo de morbilidad y mortalidad. La toma de muestras para análisis microbiológicos, toxicológicos, bioquímicos, genéticos y metabólicos deberá realizarse de manera sistematizada y protocolizada, dependiendo del lugar y el momento en que se realicen. Así mismo, se realizará el estudio genético para detectar mutaciones patogénicas causantes de arritmias malignas.



Sospecha de enfermedad metabólica:

Existen algunas enfermedades metabólicas y mitocondriales que pueden causar muerte súbita en período neonatal como son las alteraciones de la cadena respiratoria mitocondrial, acidemias orgánicas (propiónica y metilmalónica), glucogenosis tipo I, fructosemia, trastornos graves del ciclo de la urea. Si bien, casi todas suelen mostrar manifestaciones clínicas antes del fallecimiento, permitiendo así su diagnóstico previo. En la actualidad son los trastornos de la β -oxidación de los ácidos grasos (principalmente los de cadena media, aunque también los de cadena corta, larga y muy larga y del metabolismo de la carnitina) los que están más directamente y claramente relacionados con el síndrome de muerte súbita. En el cribado neonatal pueden detectarse algunas de estas enfermedades metabólicas.

ESTUDIOS TRAS FALLECIMIENTO

En las situaciones en que se produce el fallecimiento de un neonato sin diagnóstico evidente, se realiza un estudio postmortem más o menos amplio, en función del diagnóstico de sospecha y así se les explica a los padres, intentando transmitir confianza de llegar al diagnóstico, puesto que esto es importante para aceptar la situación, gestionar el duelo adecuadamente y tiene importancia para el diagnóstico genético en otros futuros hijos.

La toma correcta y completa de las muestras adecuadas puede resultar compleja pero no debemos olvidar su utilidad. Lo prioritario es recoger sangre (en sus diferentes formas como se detalla: sangre en tubo EDTA, plasma y sangre seca en cartón) y orina.

Las muestras de tejidos (piel, hígado o músculo), se recogerán sólo cuando exista una alta sospecha diagnóstica de una enfermedad que requiera determinación enzimática en tejidos específicos. Debe considerarse que no siempre es posible procesar adecuadamente determinadas muestras, como las muestras de biopsia de piel para el estudio de los fibroblastos que deben ser procesadas y cultivadas en las horas siguientes a la recogida o remitidas a temperatura ambiente en medio de cultivo a un centro especializado. Idealmente, las muestras deberían obtenerse poco tiempo después de la muerte: a ser posible en la primera o segunda hora tras el fallecimiento. En algunos casos se pueden emplear inclusive las muestras que se hubiesen extraído al lactante con anterioridad o a su llegada al centro sanitario, y que tras el fallecimiento se encuentren en el laboratorio. Las muestras de tejidos (biopsias musculares y de hígado) preferentemente se obtendrán también como máximo a las 3 horas del fallecimiento. Posteriormente se transportarán, lo antes posible, al laboratorio de referencia (en envase y modo adecuado, según los protocolos específicos de cada unidad).



Papel de la autopsia clínica

Se define como el estudio anatomopatológico completo de un paciente fallecido.

La autopsia clínica es un método de confrontación diagnóstica, cuya tasa ha disminuido notablemente en nuestro país, respecto a otros países, debido a varios factores, en relación a las familias que en ocasiones no dan su consentimiento, en relación a los profesionales clínicos que dudamos de su utilidad real o en relación a los propios patólogos, implicados más en estudios clínicos ⁽²⁾.

Los objetivos de la autopsia clínica son los siguientes:

- Confirmar la enfermedad fundamental que determinó el fallecimiento, que puede confirmar el diagnóstico clínico o modificarlo de forma parcial o total.
- Determinar la causa directa de la muerte, causas intermedias y contribuyentes.
- Determinar procesos secundarios, que pueden haber sido silentes clínicamente
- Mejorar la correlación entre lesiones anatomopatológicas y técnicas de imagen.
- Evaluar efectos secundarios de tratamientos y procedimientos realizados al paciente.

La autopsia clínica es también un control de calidad asistencial, comparando los resultados de los tratamientos médicos y quirúrgicos y además puede proporcionar material genético y tisular para diagnóstico molecular de algunas enfermedades, que en ocasiones pueden ser hereditarias y tienen importancia en el consejo genético de las familias.

Por ello, en las unidades de cuidados intensivos, ante el fallecimiento de un paciente, se solicita siempre la autopsia clínica, aunque se crea saber bien la causa de la muerte.

Para los profesionales:

Se debe solicitar siempre consentimiento por escrito (documento específico) a los padres, en el momento adecuado, dejando tiempo para la despedida con el resto de familiares y después de haber explicado bien en qué consiste el estudio, cuáles son sus objetivos y aclarar las posibles dudas que siempre acompañan a la realización de la autopsia (momento en que se realiza, retraso en el traslado fuera del hospital, tiempo en recibir los resultados).

Hay que respetar la decisión de una familia de no conceder la autopsia clínica; sólo existen



algunas circunstancias en que la autopsia es imprescindible u obligada, si la causa del fallecimiento es desconocida, accidental o en circunstancias especiales y en estas ocasiones viene determinada por decisión judicial.

Se debe realizar un informe clínico resumido del paciente fallecido, con los diagnósticos principales, secundarios, complicaciones y tratamientos médicos y quirúrgicos realizados, así como la causa principal de la muerte según criterio clínico. Se especifican los puntos importantes a considerar, sospechas diagnósticas y muestras que se precisan para estudio. Suele haber relación directa entre los clínicos y los anatomopatólogos e incluso en algunas unidades se evalúan los resultados en sesiones conjuntas ⁽³⁾.

Para los padres:

Información oral antes de solicitar el consentimiento. En ocasiones dicha información se ofrece a otros familiares inicialmente hasta que los padres estén preparados para tomar esta decisión. La realización de la autopsia no prolonga el tiempo de estancia en el hospital, que debe ser al menos de 24h tras fallecimiento.

Los resultados de la autopsia clínica suelen tardar bastante tiempo, hay un informe preliminar y posteriormente uno definitivo; es muy importante contarlos así a los padres, puesto que en muchas ocasiones no terminan de elaborar el duelo hasta que reciben todos los resultados del hospital. Es recomendable, para los padres y para los profesionales que han atendido a su hijo-a, realizar una reunión con los padres en la 3-4 semana tras el fallecimiento para hablar de las circunstancias del fallecimiento y aclarar dudas de los padres si existen.

Cuando están los resultados, los médicos responsables de la unidad de cuidados intensivos contactan con los padres y ofrecen la posibilidad de volver al hospital para explicar en persona dichos resultados y las dudas, junto con los médicos especialistas implicados, según la patología del paciente y se les da el informe en mano. Si los familiares están en otra provincia o no desean acudir al encuentro en el hospital, se solucionan las dudas por teléfono y se envía el informe definitivo por correo, ofreciendo disponibilidad para dudas posteriores, que suelen ser frecuentes.

BIBLIOGRAFÍA

1. F Morcillo et al. Análisis de la mortalidad neonatal en el Hospital universitario La Fe de Valencia. Años 1971-2009. Anales de pediatría (Barc) 2012; 77/53: 309-316.
2. P Garcia Soler et al. Estado actual y utilidad de la autopsia clínica en una Unidad de cuidados intensivos pediátrica. Anales de Pediatría (Barc) 2012; 78(2): 82-87.
3. Guías de petición de autopsias fetales y perinatales al Servicio de Anatomía Patológica HU 12 Octubre. Madrid.



LA LACTANCIA TRAS LA MUERTE FETAL O DEL RECIEN NACIDO LACTANTE



La vivencia de una muerte gestacional o neonatal es una experiencia traumática, pero no debemos olvidar que, a esos sentimientos hay que añadir que la madre sentirá que su pecho produce leche para un niño que ya no está... "pecho lleno, brazos vacíos" ⁽¹⁾ y es fundamental proporcionarle información sobre las opciones posibles para su lactancia en esta circunstancia.

En el caso de las muertes gestacionales o neonatales, en el momento en que se desprende la placenta se produce un descenso del lactógeno placentario humano y de progesterona que facilitará que, con los altos niveles de prolactina existentes, se inicie la producción de leche en los primeros días independientemente de que no haya un recién nacido que succione del pecho (es la fase llamada Lactogénesis II). No será hasta el tercer o cuarto día en que la secreción disminuye si no se extrae la leche de la mama (fase de Lactogénesis III o Galactopoyesis). Este proceso de producción y posterior subida de leche puede producirse en las madres a partir del segundo trimestre de embarazo, según se describe en muertes fetales desde la semana 12⁽¹⁾.

De igual modo, una madre que lactaba a su hijo, tanto si mamaba directamente al pecho o se extraía la leche de forma regular (como por ejemplo en el caso de los recién nacidos muy prematuros o enfermos), tendrá una disminución paulatina de la producción si el niño deja de mamar o deja de realizarse extracción. Dependiendo de cada mujer y del estado de su lactancia previa, la duración de este proceso hasta el cese completo de la producción de leche materna puede ser muy variable.



Ha sido frecuente no informar ni preguntar a las madres y suponer que lo que necesitan tras una muerte gestacional/neonatal o en el periodo de lactante es inhibir lo antes posible la lactancia para evitarles más dolor. Y con ese argumento se ha administrado tratamiento farmacológico sin otro soporte, consentimiento ni información, ocurriendo además que, a pesar de dicho tratamiento, la ingurgitación mamaria es frecuente. O, por el contrario, no medicar pero tampoco informar de la posibilidad de subida de leche en días posteriores estando sola en casa y sin pautas de manejo.

Cuando se consulta a madres que han sufrido muertes gestacionales o neonatales todas coinciden en que les hubiera gustado conocer las opciones que tenían para haber podido elegir libremente, y **es el objetivo de este capítulo, proporcionar la información necesaria para poder informar a las madres y que tomen su propia decisión** ^(1,2).

La Estrategia de Salud Sexual y Reproductiva recomienda asesorar a las madres que estén en una situación de muerte gestacional y duelo sobre las opciones para inhibir la lactancia o el destete (natural o farmacológico) ⁽³⁾.

Las posibilidades para el manejo de la lactancia tras una muerte gestacional o neonatal ^(4,5) son:

- **Inhibición farmacológica de la lactancia materna.**
- **Inhibición fisiológica y paulatina de la lactancia materna.**
- **Mantenimiento de la extracción láctea y sus diferentes posibilidades.**

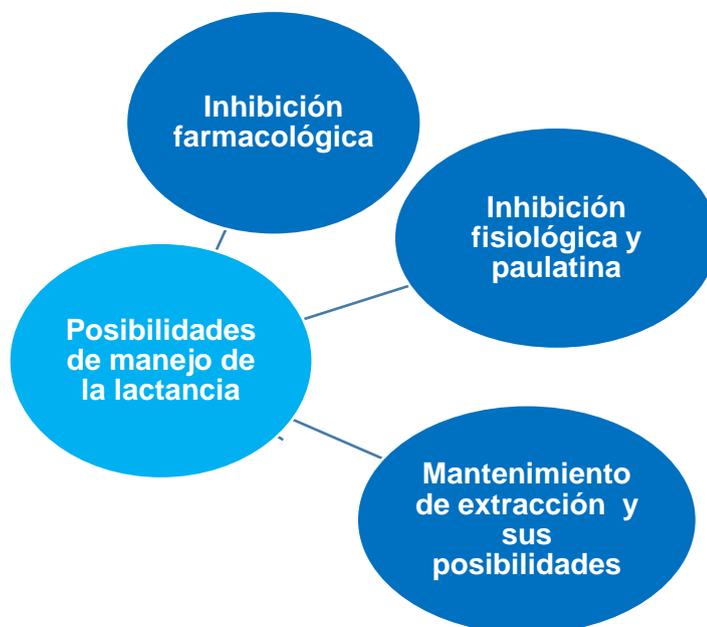


Figura 4: Posibilidades para el manejo de la lactancia. Fuente: Elaboración propia

INHIBICIÓN FARMACOLÓGICA DE LA LACTANCIA

Actualmente el fármaco que se utiliza para inhibir la lactancia es la cabergolina. Su eficacia es mayor si se usa próximo al parto que cuando la lactancia ya está establecida, porque aunque la madre tome la dosis prescrita suele sufrir ingurgitaciones.

Aunque se administre el tratamiento es importante informar a la madre de que si su pecho se ingurgita de manera dolorosa puede ser necesario hacer extracciones aunque sin vaciar el pecho completamente, pero sí lo suficiente para aliviar las molestias y evitar ingurgitaciones.

Recomendaciones para evitar y aliviar la ingurgitación mamaria ⁽⁴⁾:

- No se debe aconsejar vendar el pecho ni usar sujetadores muy compresivos, simplemente ir adaptando el tamaño del sujetador al volumen mamario en cada momento sujetándolo sin oprimirlo. El vendaje compresivo del pecho está desaconsejado porque puede generar ingurgitaciones dolorosas, mastitis o abscesos mamarios.
- No se debe aconsejar beber menos líquidos para prevenir la ingurgitación.
- Sí resulta útil, para favorecer la salida de leche, la ducha o el baño caliente asociado a extracción manual con masajes desde el tórax hacia el pezón (técnica de Marmet).
- Compresas frías u hojas de col frías pueden aliviar la congestión tras una extracción pequeña que alivie el dolor.
- Alivio sintomático del dolor con antiinflamatorios (p ej. ibuprofeno).

INHIBICIÓN FISIOLÓGICA Y PAULATINA

Es la forma más fisiológica, y es importante informar a la madre de que puede tardar días o semanas en los casos en que la lactancia está bien instaurada y se está realizando extracciones frecuentes.

Consiste en ir espaciando paulatinamente el número de extracciones y extraer solo la cantidad necesaria para que la madre deje de sentir incomodidad sin pretender un vaciado completo del pecho. De esta forma la leche residual que queda en el pecho hace que se vaya inhibiendo la producción. Las extracciones se van espaciando hasta que ya sólo sea necesaria alguna extracción ocasional para mejorar el malestar.



Se deben dar también los consejos para aliviar la congestión mamaria, referidos en el punto anterior.

MANTENIMIENTO DE LA EXTRACCIÓN

Algunas madres prefieren mantener la extracción láctea si ya la estaban haciendo o incluso iniciarla porque para ellas es una forma de mantener una conexión con su hijo que ya no está. Otras madres refieren que extraerse leche les hace sentirse madres en un momento en que no hay nada más que les recuerde que lo son. Para otras madres, ayudar a otros bebés con su leche donada les hace aliviar su propio dolor y facilita la elaboración del duelo ⁽²⁾. El ambiente hormonal que mantiene la lactancia puede actuar también para disminuir la depresión en estas madres ⁽⁶⁾.

En una encuesta realizada por la asociación Umamanita ⁽⁶⁾ en la que se preguntaba a 734 madres cuyo bebé murió después de las 15 semanas de embarazo si hubieran donado leche a un banco de leche en el caso de que fuera una posibilidad el 34% respondieron “sí, definitivamente” o “sí, probablemente”, mientras el 22% contestaron “no, definitivamente”, el resto no estaban seguras, no sabían.

Estas madres que expresan su deseo de mantener la extracción pueden:

- Mantener la extracción un tiempo con el objetivo de hacer una inhibición paulatina y fisiológica de la lactancia.
- Seguir amamantando a otro hijo que vive.
- Mantener la lactancia con el deseo de donar la leche a un banco de leche.

DONACIÓN DE LA LECHE AL BANCO REGIONAL

La posibilidad de donar la leche al Banco Regional de Leche Humana se puede ofrecer, tanto a las madres que tengan un excedente de leche congelada previo a la muerte neonatal en su casa o en el hospital, como a aquellas madres que deseen donar la leche que se extraen durante la inhibición fisiológica o por deseo específico de mantener la producción para donar la leche al banco ⁽⁸⁾. La información siempre se debe ofrecer de manera que la madre no se sienta presionada para donar su leche. Si finalmente deseara desecharla se puede hacer sin problemas, una vez descongelada, ya que no se considera un líquido biológico peligroso.

En España, la Asociación Española de Bancos de Leche apoya la donación de leche tras la muerte gestacional o neonatal, y recientemente ha publicado un tríptico sobre “Manejo de la



lactancia tras la muerte de un hijo” que se puede descargar de su página en el siguiente enlace (8):

<https://www.comunidad.madrid/hospital/12octubre/file/3440/download?token=YbU0-ow8>

En el caso de la Comunidad de Madrid, el Banco Regional de Leche Materna está localizado en el Hospital 12 de Octubre y existen Centros Satélites en varios hospitales de Madrid. Cuando una madre exprese su deseo de donar su leche extraída previa a la muerte o de hacerse donante de leche, el profesional sanitario encargado de su atención puede contactar con el Banco Regional de Leche Materna Aladina MGU:

<http://www.madrid.org/hospital12octubre/bancodeleche>

Puede ser útil saber, a la hora de informar a la madre, que será necesario que la madre realice una entrevista para ser aceptada como donante. La entrega de leche podrá realizarse en el propio Banco Regional o utilizando el sistema de recogida a domicilio.

“Nuestra cultura esconde la muerte, y por tanto, actúa con rapidez para borrar todos los signos visibles de su existencia. Unos pechos que gotean leche claman demasiado alto que el bebé no está y es una necesidad social eliminar esta marca. Debemos saber que no hay forma de borrar la muerte de un ser querido, ni falta que hace; la mamá desea todo lo contrario, recordarlo siempre y que sea recordado. Es SU leche y la leche de SU bebé y hay muchas elecciones posibles y factibles. ... Las lágrimas blancas que lloran la ausencia del bebé quizás son necesarias como proceso de duelo para algunas madres. Las necesidades y los deseos de las familias en duelo son tantos y tan diversos como familias afectadas. No demos nada por hecho.” (9)

BIBLIOGRAFÍA

1. Claramunt A y Cenalmor S. Pecho lleno, brazos vacíos: manejo de la lactogénesis II en la muerte perinatal. Comunicación VIII Congreso Fedalma 2011. Disponible en <https://duelogestacionalyperinatal.wordpress.com/2011/09/30/desde-el-blog-de-sina>
2. Welborn JM. The experience of expressing and donating breast milk following a perinatal loss. *J Hum Lact* . 2012; 28 (4):506-510.
3. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Umamanita y El Parto es Nuestro. Disponible en <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>



4. El parto es nuestro. Lágrimas blancas. Disponible en:
<https://www.elpartoesnuestro.es/blog/2014/06/27/lagrimas-blancas>
5. Welborn J. Lactation Support for the Bereaved Mother. A toolkit. Information for Healthcare Providers. Human Milk Banking association of North America.
6. Uceira Rey S., Rodríguez Blanco M. et al. Donación de leche materna tras la muerte perinatal y la situación en España. Muerte y Duelo Perinatal. 2017. Número 3: 20-25.
7. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad (MSPSI). Estrategia Nacional de Salud Sexual y reproductiva. 2011.
8. Cole M. Lactation after perinatal, neonatal, or infant loss. Clinical Lactation 2012, 3 (3): 94-100.
9. Página de la Asociación Española de Bancos de Leche. Tríptico: Manejo leche tras la muerte de un hijo (https://aeblih.org/images/noticias/2019/pdf/20190429-triptico_manejo_lactancia.pdf).



ALTA Y SEGUIMIENTO



¿CON QUÉ PACIENTES NOS VAMOS A ENCONTRAR?

Lo más **importante** ante la atención a personas que viven una muerte gestacional y neonatal, es poder situarnos ante su realidad.

Este proceso de duelo debe ser considerado de forma especial, por el dolor que conlleva la muerte de un hijo, por su larga duración, con síntomas que fluctúan en intensidad a lo largo del tiempo y con posibilidad de complicaciones. (Ver capítulo 1)

Como profesionales sanitarios, debemos implicarnos en el acompañamiento de padres que desgraciadamente, pasan por vivir la muerte de sus hijos de forma prematura. Conocer más de cerca cómo es su vivencia, puede ayudarnos a permanecer a su lado como ellos necesitan.

Por todo ello, es importante que consideremos, como punto de partida nuestra atención en el apoyo a esta familia, reconocer desde el principio que estamos con un paciente que acaba de vivirla muerte de un hijo: un hijo que muere cuando la vida empieza.



Cuando una persona vive la muerte de un hijo, resulta algo antinatural, no se corresponde con el ciclo vital y se vive de forma devastadora, como una amenaza para su integridad. Muchos padres hablan de “**tsunami**” cuando se refirieren a su vivencia de perder un hijo: la vida se para, existe un antes y un después, el dolor irrumpe y arrasa con todo.

La muerte de un hijo es una de las peores experiencias que puede vivir el ser humano, que comienza con todos los momentos vividos en el hospital, y desde la primera noticia de que algo va mal, como puede ser en algún momento de la gestación. Todos estos momentos previos a la muerte, van a determinar la vivencia del duelo y la recuperación posterior de la persona que pierde un hijo. Todo lo que rodee a la muerte y la actuación de ese entorno, va a ser determinante para desarrollar o no un duelo patológico. O, en cualquier caso de no llegar a desarrollar una patología, determinará la vivencia de un duelo más o menos traumático y muy doloroso en sí mismo.

Cuando unos padres reciben una noticia que conlleva el riesgo importante en la salud de su hijo y con amenaza de muerte, pasan por diferentes momentos psicológicos que responden a esta amenaza de la vida.

VUELTA A CASA

Como se ha venido reflejando en capítulos anteriores, es muy importante que los profesionales de la salud se sensibilicen y mejoren sus habilidades para identificar los factores que psicológicamente afectan al proceso del duelo. Así mismo, tendrían que recomendar ayudas a los padres en duelo e identificar aquéllos en riesgo de duelo patológico, incluyéndolos en un plan de tratamiento personalizado con intervenciones en psicoterapia y manejo farmacológico ⁽¹⁾, si fuese preciso.

Después del fallecimiento en el hospital, los rituales de despedida, se ha dado el apoyo social y en estos momentos puntuales la familia vuelve a casa, es entonces cuando hay una toma de conciencia mucho más dolorosa que el impacto traumático de la muerte. Todo se agolpa, recuerdos, volver a repasar lo vivido, el vacío del espacio ocupado por el hijo, tomar conciencia de la realidad diaria y cotidiana continuando este durísimo camino del duelo. Es entonces cuando todos los recursos familiares, sociales, laborales y sanitarios cobran nueva importancia para sostener emocionalmente a las familias en duelo.

Cuando todo ha pasado, la persona con lo vivido vuelve a casa y a su vida, en este momento es cuando todo lo ocurrido se viene encima y toca recomponerse. En este sentido, cualquier hilo de contacto o derivación que se haya realizado, va a ayudar a la persona a seguir sostenida.



Por todo ello es importante: Secuenciar el seguimiento, desde el alta de la madre (si lo hubiera) o desde la finalización de los trámites administrativos y desvinculación de la familia con el hospital.

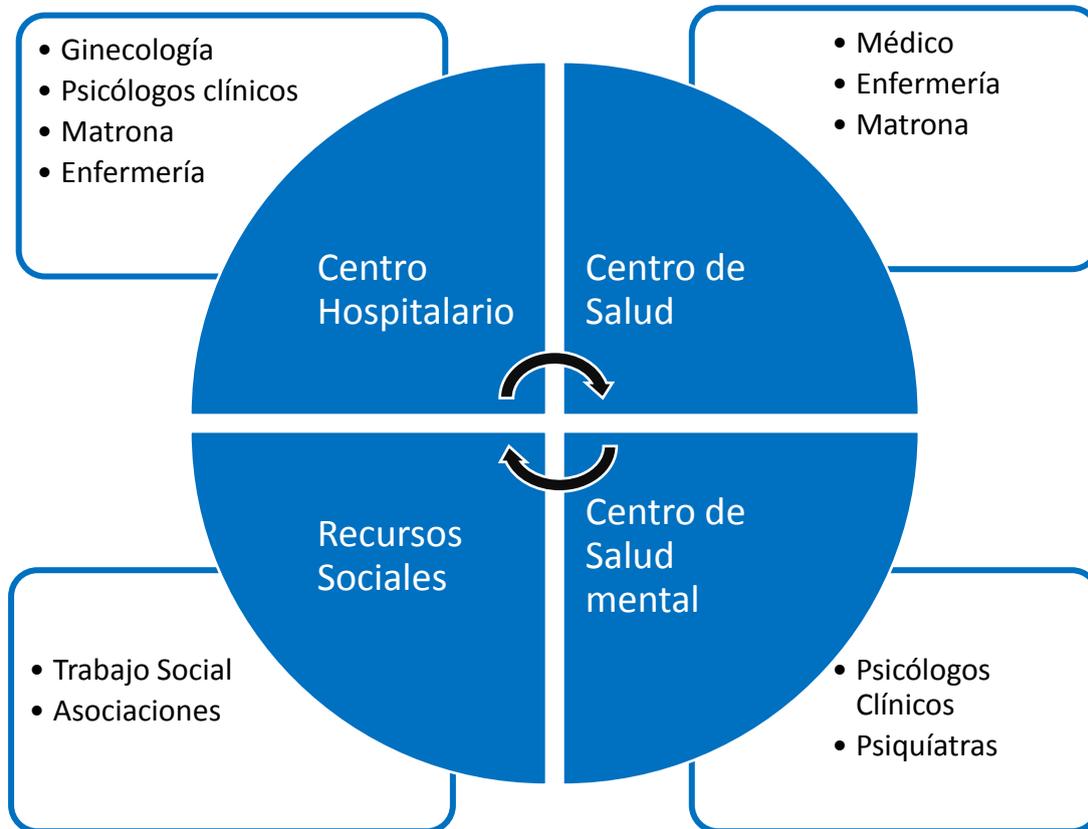


Figura 5: Recursos disponibles. Elaboración propia

Ante una muerte gestacional o neonatal, la madre aparece como protagonista a la hora de organizar la atención y el apoyo, sin embargo es importante no minimizar el impacto que puede tener esta experiencia en la pareja. Es necesario evitar intervenciones en las que se asume que el otro miembro es un mero acompañante o sostén de la mujer, puesto que ello anula el espacio que necesita para contactar, expresar y compartir su dolor.

Además, las madres y padres no son los únicos sufrientes, cuando se tienen otros hijos, los hermanos experimentan sus propias reacciones de duelo en función de su madurez evolutiva. El comunicarles la pérdida, atender sus necesidades y acompañarlos puede resultar complicado para los padres. En un intento de evitar dolor a los otros hijos, en ocasiones se tiende a no hablar de lo ocurrido, utilizar eufemismos o narrar historias fantásticas, generando más confusión y angustia a los hermanos. Una situación particularmente compleja es la muerte de uno de los

gemelos, ya que esos progenitores tendrán que realizar el duelo por un hijo al tiempo que cuidan y se vinculan con el superviviente, que en ocasiones puede ser tratado como “culpable sin culpa”, llegando a afectar a su vida a largo plazo ⁽²⁾. (Para más información sobre el duelo en los distintos miembros de la familia consultar el Capítulo 2).

Algunos sentimientos, pensamientos y sensaciones físicas puestos de manifiesto por los padres y madres (testimonial)

A continuación, se describen algunas de las reacciones frecuentes en las madres y padres.

<p>Percepción de tiempo diferente</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>“Sentí que el tiempo se paraba a mi alrededor”</i> • <i>“Todos querían ir rápido y yo sólo necesitaba estar parada, no podía avanzar”</i> • <i>“No sé cuánto tiempo pasó. Perdí la noción del tiempo”.</i>
<p>Negación</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>“Esto no nos puede estar pasando”</i> • <i>“Deberíamos pedir una segunda opinión”</i> • <i>“Seguro que se han equivocado”.</i>
<p>Estado de shock</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>“Me sentí paralizado, como si eso que me estaba pasando no fuera conmigo”</i> • <i>“Tenía la sensación de estar viviendo una película que no iba conmigo”.</i>
<p>Inmenso dolor</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>“Comprendí el significado de la palabra dolor. Duele todo, hasta respirar”</i> • <i>“Era como si me hubieran vaciado por dentro, un vacío que duele”.</i>
<p>Culpa</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>“Esas preguntas constantes sin respuesta: ¿por qué?”</i> • <i>“Me sentía culpable por no decidir llevármelo a casa, por no acompañarle todo el tiempo en la UCI”</i>



Impotencia, paralización

- *“De repente, te das cuenta de que lo has perdido, que es irreversible y definitivo”,*
- *“Yo me quedé de piedra, no me salía ni una lágrima”.*

Fracaso

- *“Sentí mucha frustración ante un destino torcido”,*
- *“Por qué nuestro hijo no podía haber sido un niño sano”.*

Llanto

- *“Sólo quería abrazarle y llorar y llorar”*
- *“No pude soltar una sola lágrima en el hospital, sólo cuando llegué a casa”*

Sensación de alivio

- *“Pensar en que su muerte no se estaba prolongando me generó cierta sensación de tranquilidad”*
- *“Le abracé y pensé que por fin descansaba”.*

Miedo

- *“Un miedo atroz a lo que se me venía encima”*
- *“Qué voy a hacer a partir de ahora?”*
- *“Cómo podré soportarlo?”.*

Rabia

- *“Mi marido empezó a dar puñetazos a la pared”*
- *“Yo creo que empecé a dar golpes en la mesa cuando mi hija se murió”.*

Abatimiento

- *“No tenía fuerzas para nada”*
- *“Un peso que no iba a poder sobrellevar”.*

Tristeza

- *“Una gran tristeza me invadió”.*

Tabla 4: Sentimientos, pensamientos y sensaciones físicas.
Fuente: Grupos de duelo de Fundación Menudos Corazones ^(4,5 y 6)



SEGUIMIENTO MULTIDISCIPLINAR DESDE ATENCIÓN PRIMARIA

La muerte gestacional y neonatal es un suceso poco frecuente estimándose que, un médico de Atención Primaria con un cupo de 1700 pacientes, puede encontrárselo una vez cada 4 años ⁽²⁾. Por esta razón, y dado que, este duelo es muy complejo y diferente del producido por otras pérdidas, los profesionales de Atención Primaria deben estar preparados y formados para su atención, así como sería fundamental estuviesen avisados del suceso ya desde el ingreso de la paciente en el hospital.

Al igual que es muy importante el cuidado que se ponga en los primeros momentos de atención, es necesario hacer hincapié en la acogida y el seguimiento que del proceso se lleve a cabo. La Atención Primaria debe ser el marco de apoyo que encuentre la familia en duelo, siendo fundamental y beneficioso el acercamiento pro-activo y estructurado del profesional de primaria⁽²⁾.

Sería deseable que tras un suceso de muerte gestacional o neonatal se avisase al equipo de atención primaria (EAP), tanto al médico como a la enfermera y a la matrona; consiguiendo que al ser dada de alta del hospital llevase consigo la cita concertada (con tiempo suficiente en las agendas) con su matrona a los 7 días; con su enfermera y con su médico de Atención Primaria.

Es importante que los pacientes y sus familias identifiquen el EAP (Equipo de Atención Primaria) como punto de apoyo o ayuda; así como realizar un acercamiento proactivo, estructurado y personalizado; que permita la detección temprana de descompensaciones de evoluciones normales, que facilite expresiones ocultas de culpa o enfado y acciones en pro de la mejora del soporte social.

Los padres necesitan sentirse comprendidos y validados en su dolor. Solicitan en lo posible información clara sobre lo ocurrido y por qué, cómo y cuándo poder expresar su dolor y entenderlo. Es fundamental por tanto que el EAP entienda que tanto la madre como el padre y los hermanos, abuelos y resto de la familia, necesita apoyo y comprensión de la pérdida, no intentando enmascararla o minimizarla con comentarios sobre el futuro y la posibilidad de posibles embarazos. Debemos considerar que son pacientes muy vulnerables y nuestros comentarios pueden ser inadecuados.

Por el contrario, palabras de comprensión y de acercamiento tienen el potencial sanador a largo plazo.

Debemos prestar atención a lo que nunca debemos decir (ver Anexo I) y evitaremos muchos de los “enfados” y dolor sobreañadido innecesario ⁽¹⁾. Son progenitores ahora muy vulnerables y en ocasiones hipersensibles a miradas, roces, comentarios y a nuestros gestos y reacciones. El daño que puedan percibir lo guardarán para siempre en su recuerdo.



Se debe ofrecer a la madre la oportunidad de libre-elegir si desea continuar con el mismo equipo de profesionales para el resto del proceso de duelo (matrona, enfermera o médico de familia).

El proceso de atención del profesional de familia a estos padres en duelo se puede basar en 5 pasos:

- 1** Comunicar con completa sensibilidad y empatía.


- 2** Conseguir formación en las reacciones comunes del duelo, sus estadios, y signos y síntomas de duelo complicado.

Estar familiarizado con las guías de duelo del SERMAS.


- 3** Estar atento a las necesidades de la familia y saber derivarles a asociaciones de ayuda o especialistas necesarios.


- 4** Hacer seguimiento adecuado a la familia y detección de necesidades.





Infografía 1: Pasos con la familia. Fuente elaboración propia.

Visitas con la matrona

En este momento nos ocupamos del bienestar materno teniendo en cuenta que, además del proceso obstétrico y de los cambios del puerperio normal, hay que añadir la situación de duelo y la vulnerabilidad a nivel psíquico y físico.

<p>1ª Visita a los 7 días</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Actitud de escucha empática y de respeto. Realizamos preguntas abiertas para que la madre pueda expresar sus sentimientos. • Valoración Funcional: Percepción de la salud, nutrición, eliminación, actividad, autoconcepto, sexualidad, adaptación. • Exploración Física: Fondo uterino, loquios, temperatura, revisión periné o incisión quirúrgica, exploración mamaria (lactogénesis). • Plan de cuidados: Signos de alarma, higiene, ejercicio, relaciones sexuales. ⁽⁷⁾
<p>2ª Visita 40 días</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Detección de cambios del estado de ánimo o comportamiento. • Exploración Física: Reevaluar exploración de la primera visita. • Recomendación de una adecuada contracepción (preservativo o ACO). ⁽⁸⁾ • Periodo intergenésico: variable en función de la causa de la muerte y las semanas de embarazo > de 6 meses cuando se superan las 22 semanas. ⁽⁹⁾
<p>3ª Visita 60 días</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión Plan de Cuidados. • Evaluación del duelo: Escala de Duelo Perinatal (PGS Perinatal Grief Scale) en versión reducida y traducida al castellano. ⁽¹⁰⁾ (Ver anexo VIII)

Tabla 5: Visitas con la matrona en atención primaria. Fuente: Elaboración propia.

Visitas con el médico y/o enfermera de atención primaria

Lo ideal es que los profesionales de Atención Primaria estén sobre aviso de la situación habiendo podido incluso hablar por teléfono con la paciente para concertar una cita con el tiempo suficiente y en un horario que le permita una atención de calidad.

El dolor del duelo, a veces se expresa con enfado y/o culpa. En este sentido, algunos padres pueden hacer responsables a los médicos con protestas y cuestionando todos los actos. Esta reacción es desconcertante para el personal sanitario y no ayuda especialmente al paciente, ni a la relación entre ambos. Impide conversaciones y atención por parte del paciente, lo que redunda en una mayor duración de sus sentimientos de desesperación, tristeza, soledad,



aislamiento y vacío. Por ello, debemos intentar que nuestra actitud sea siempre de escucha y acompañamiento. Es el paciente el que debe marcar el ritmo y buscar el inicio de mejora de su pena. Aunque en el período del duelo se marcan fases, nunca debe considerarse que sigan un orden concreto ni una duración determinada en todos los casos.

Es importante establecer un seguimiento de visitas en el centro de salud.

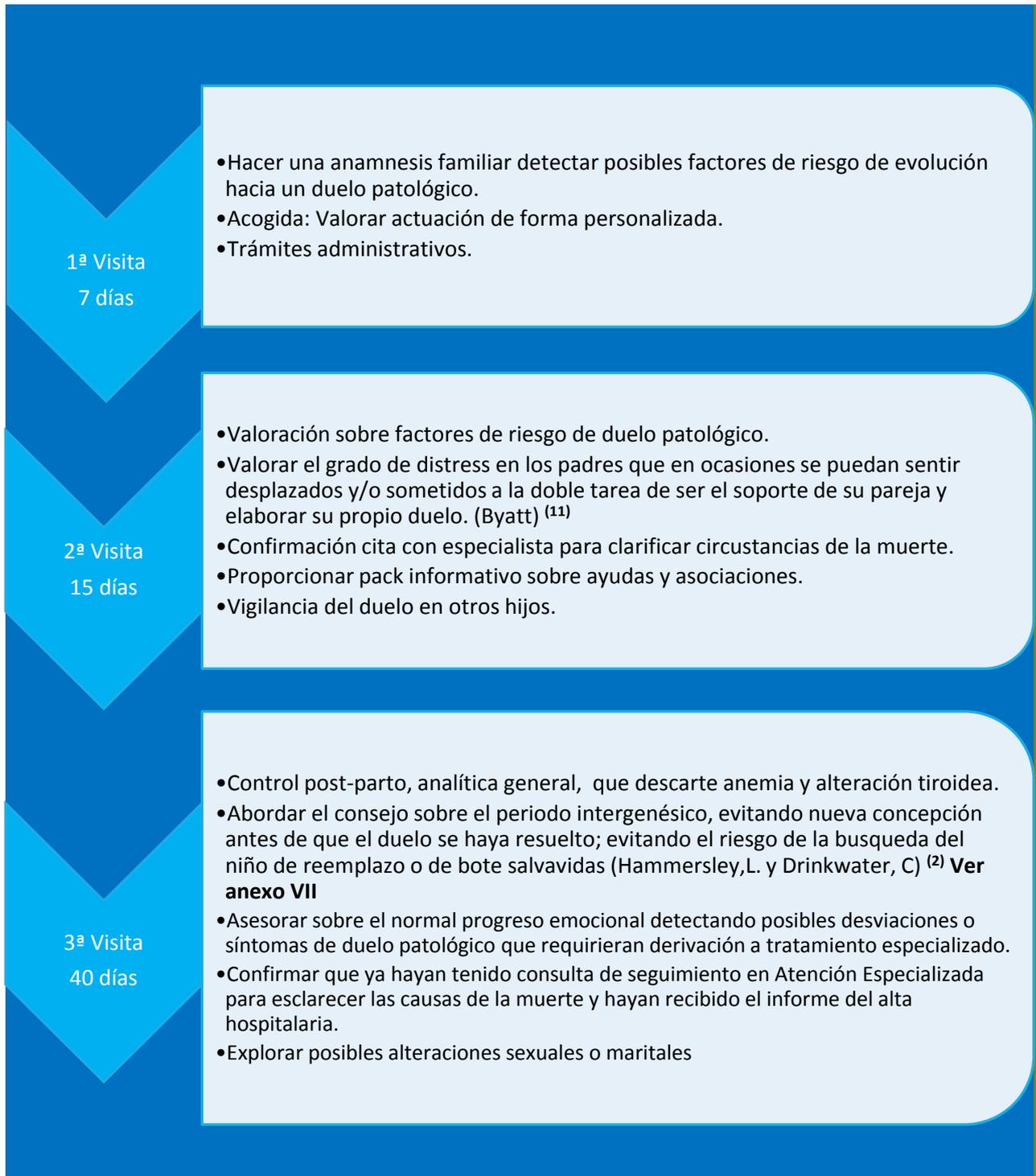


Tabla 6: Visitas con médico de familia y enfermera de atención primaria. Fuente: Elaboración propia.



Dentro de los trámites administrativos en la primera visita es importante que los padres conozcan sus derechos con respecto a bajas de maternidad y paternidad.

Estos derechos están regulados, por el Real Decreto 295/2009 de 6 de marzo, sobre las prestaciones económicas del sistema de la Seguridad Social por maternidad, paternidad, riesgo durante el embarazo y riesgo durante la lactancia natural (BOE núm. 69, de 21 de marzo de 2009)⁽¹¹⁾.

En su artículo 8 habla sobre el nacimiento, duración y extinción del derecho, y se explica que, en el supuesto de fallecimiento del hijo, la duración de la prestación económica no se verá reducida, salvo que, una vez finalizadas las seis semanas posteriores al parto, la madre solicitará reincorporarse a su puesto de trabajo. En este último caso, quedará sin efecto la opción ejercida por la madre en favor del otro progenitor. Para este supuesto, el feto debe haber permanecido en el seno materno al menos 180 días y no es necesario el nacimiento con vida.

Visitas posteriores en atención primaria

La muerte perinatal es algo infrecuente en las consultas de Atención Primaria y como resultado sucede que con frecuencia el profesional se encuentra insuficientemente preparado para acoger y cuidar a los familiares que han sufrido la pérdida.

Se recomienda hacer el seguimiento valorando los siguientes factores de riesgo de duelo patológico:

Factores de riesgo para la detección de duelo patológico
<i>Madre de edad joven</i>
<i>Poco soporte social</i>
<i>Abortos o muertes perinatales recurrentes</i>
<i>Enfermedad psiquiátrica pre-existente</i>
<i>No tener otros hijos vivos</i>
<i>Embarazo avanzado</i>
<i>Historia de infertilidad</i>
<i>No tener creencias religiosas</i>
<i>No haber participado en rituales de despedida- duelo por el bebé</i>
<i>Tener baja satisfacción matrimonial</i>
<i>Preexistencia de dificultades en relacionarse</i>

Tabla 7: Factores de riesgo de duelo patológico. Fuente: Elaboración propia.

Podría ser conveniente para una atención integral al núcleo familiar pasar la PGS (Escala simplificada de duelo perinatal (Perinatal Grief Scale), a la pareja o hermanos. (Ver anexo VII).



El screening de riesgo, la psicoeducación, la provisión de recursos y referentes de ayuda y la oportunidad de hablar sobre la pérdida y el plan para futuros embarazos pueden facilitar la correcta dirección de la salud mental en lo concerniente a la pérdida ⁽¹⁾.

Con la detección de un posible duelo patológico deberíamos derivar a la paciente (y con ella a su familia al menos para una primera valoración) al Servicio de Salud Mental.

En el caso de la muerte perinatal, los estudios encuentran que entre el 10% y 30% de las mujeres (y en menor grado sus parejas) padecen síntomas clínicos de ansiedad, depresión, estrés postraumático y duelo complicado durante los meses y años después de la muerte. Aunque la gran mayoría se recupera de estos síntomas dentro de un periodo de 2 años, algunos se ven afectados de manera problemática durante más tiempo ⁽¹²⁾. Por ello se recomienda la prolongación del soporte profesional para el control de la salud mental a largo plazo.

Durante futuros embarazos, es importante tener presente la historia de pérdida de la familia, con el fin de poder acompañarles y asesorarles adecuadamente en todo momento (ver Tabla 2: Aspectos a tener en cuenta, página 16).

La mayoría de los duelos gestacionales y neonatales no requerirán medicación. Esos pacientes necesitarán caminar a través del proceso natural del duelo a lo largo del tiempo y ajustar la pérdida en la vuelta de su vida cotidiana. Muchos de esos padres se benefician de acompañamiento psicológico y/o el soporte de grupos durante ese periodo.

Una intervención temprana y mantenida en el tiempo es lo mejor que se puede hacer después de este tipo de pérdida.

Seguimiento sobre salud mental

Hasta los años 60 del siglo pasado, las secuelas psicológicas y psiquiátricas derivadas de los duelos gestacionales y neonatales producían poco interés en los investigadores ⁽¹³⁾. En la actualidad, a pesar de que esta situación ha cambiado y son muchas las investigaciones que se realizan sobre esta materia, resulta difícil llegar a conclusiones generales sobre las consecuencias en la salud mental de los afectados.

A pesar de que el duelo perinatal no tiene por qué desembocar un proceso patológico, el duelo puede llegar a complicarse con síntomas psiquiátricos si concurren algunos factores de riesgo. Neugebauer et al. ⁽¹⁴⁾ y Athey ⁽¹⁵⁾ han identificado como factores de riesgo los antecedentes de problemas psiquiátricos previos, tales como una historia de pérdidas recurrentes, la presencia de depresión, la falta de hijos, de pareja estable, de familia o apoyo social, disponer de escasa



información sobre los abortos, la inexistencia de una explicación para lo sucedido o, que la pérdida coincida con otros problemas vitales importantes. Además, los factores psicosociales y dependientes de la personalidad y la cultura también pueden influir.

Trastorno depresivo

A nivel general, los artículos que estudian a las mujeres, hablan de que el riesgo de sufrir un trastorno depresivo es cuatro veces mayor tras una pérdida perinatal. Por su parte, Lok y Neugebauer ⁽¹⁶⁾ hablan de entre un 10% y un 50% de riesgo de depresión tras haber sufrido un aborto espontáneo. Por otra parte, varios autores recogen que los síntomas depresivos de las primeras semanas están relacionados con antecedentes depresivos y añaden que la falta de recursos sociales, la ambivalencia hacia el neonato, un escaso apoyo social, no tener otros hijos, disponer de una información escasa y haber tenido pérdidas gestacionales previas pueden ser también desencadenantes de reacciones depresivas.

Se deben tener presente ciertos indicadores que permiten el diagnóstico diferencial entre un trastorno depresivo y de duelo:

Duelo	Depresión
<ul style="list-style-type: none"> • Evocan tristeza y empatía 	<ul style="list-style-type: none"> • Evocan distancia, impaciencia e irritación
<ul style="list-style-type: none"> • Preocupación por el hijo perdido 	<ul style="list-style-type: none"> • Aislamiento y autocompasión
<ul style="list-style-type: none"> • Sentimiento de tristeza al observar bebés y embarazadas 	<ul style="list-style-type: none"> • Recuerdos desagradables sobre el embarazo
<ul style="list-style-type: none"> • Crisis de llanto 	<ul style="list-style-type: none"> • Idealización del hijo muerto
<ul style="list-style-type: none"> • Deseo de hablar de lo sucedido 	<ul style="list-style-type: none"> • Vergüenza y desvalorización
<ul style="list-style-type: none"> • Autorreproche limitado a creer no haber hecho lo suficiente por el bebé 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensación de haber fracasado como mujer
<ul style="list-style-type: none"> • No son frecuentes ideas de suicidio 	<ul style="list-style-type: none"> • Son frecuentes las ideas de suicidio
<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de consuelo en otras personas 	<ul style="list-style-type: none"> • Abandono de relaciones sociales
<ul style="list-style-type: none"> • Dolor por la pérdida 	<ul style="list-style-type: none"> • Desesperanza, desconsuelo
<ul style="list-style-type: none"> • Soledad y vacío 	<ul style="list-style-type: none"> • Culpabilidad global

Tabla 8: Diferencias entre duelo perinatal y trastorno depresivo.

Fuente: (Beutler, Deckaard, Von Rad y Weiner (1995) ⁽¹⁷⁾)



Trastorno de ansiedad

Aunque son menos frecuentes que los anteriores, se han observado que pueden producirse unos índices elevados durante los primeros cuatro a seis meses tras lo sucedido ⁽¹⁸⁾. Sin embargo, los trastornos por ansiedad se hacen más presentes ante un nuevo embarazo y durante el curso del mismo ⁽¹⁹⁾.

Trastorno por estrés postraumático

Engelhard apunta que un 25% de los casos pueden sufrir trastorno de estrés postraumático, además de síntomas comórbidos de depresión ⁽²⁰⁾. Por su parte Gold y colaboradores ⁽²¹⁾, mencionan un riesgo 7 veces mayor de síntomas postraumáticos tras una pérdida perinatal y que pasados 9 meses las mujeres presentaban elevados niveles de malestar con una limitada necesidad de tratamiento.

Por otro lado, un estudio realizado en el año 2014 con 88 mujeres demostró que la utilización de antidepresivos no ayudó en el tratamiento del duelo, sino que además, se observó que éstos podían ser perjudiciales si se producía un síndrome de discontinuación y su influencia ante futuros embarazos ⁽²²⁾. Dicho estudio se realizó tratando al 79,5% de las mujeres con antidepresivos indicados por sus obstetras durante la primera semana tras el parto y el 22,5% con ansiolíticos e hipnóticos. Los tomaron sin que hubiera constancia de diagnóstico de depresión, dado el escaso tiempo transcurrido, y tomándolo durante un tiempo prolongado.

Teniendo en cuenta todas estas consideraciones, parece muy importante prestar atención tanto a las mujeres como a sus parejas tras sufrir la pérdida, pretendiendo así servir de ayuda para que sientan el reconocimiento y validación de la pérdida sufrida y su derecho al duelo. Es importante, poder detectar precozmente las posibles complicaciones que pueden aparecer y así poder ofrecer una intervención temprana para paliar el sufrimiento y las consecuencias emocionales que puedan afectar a la mujer en futuros embarazos, siendo necesaria la derivación al Centro de Salud Mental cuando se confirman los siguientes criterios:

Criterios clínicos de derivación a un especialista de salud mental

- **Antecedentes de trastorno mental grave**
- **Gravedad clínica (por ejemplo sintomatología psicótica)**
- **Complejidad del tratamiento.**
- **Riesgo de suicidio o intento autolítico reciente.**
- **Indicación de hospitalización psiquiátrica.**
- **Diagnóstico diferencial.**
- **Respuesta terapéutica no adecuada, o empeoramiento clínico.**

Tabla 9: Criterios para derivar a Salud Mental.

Fuente: Criterios de derivación de Atención Primaria a Salud Mental en la Comunidad de Madrid



Unidad de Trabajo Social

Cuando una pérdida gestacional o neonatal sucede, la trabajadora social de AP interviene con las familias para informarles, orientarles y asesorarles a cerca de los recursos sociales públicos y privados a los que pueden tener acceso en función de su situación personal, familiar o social.

El acceso al/la Trabajador/a Social puede darse tanto a demanda del propio usuario o sus familiares, como derivado por cualquiera de los miembros del Equipo de Atención Primaria o derivado por otros servicios de la red sanitaria y otros sistemas (servicios sociales, educación).

Es necesario que se produzca una continuidad asistencial entre los profesionales hospitalarios y los de atención primaria que promueva un intercambio de información⁽²³⁾ que facilite el seguimiento de un programa de atención a los progenitores y demás familiares⁽²⁴⁾ para orientar, derivar y gestionar los recursos y prestaciones sociales, si fuese necesario.



Figura 6: Acceso Trabajo social. Fuente elaboración propia.

Ver otros recursos para las familias en Listado de asociaciones en Anexo II



BIBLIOGRAFÍA

1. Cassaday. T.M., MSW, LISW-CP/S “Impacto f Pregnancy Loss on Psychological Functioning and Grief Outcomes” *Obstetrics and Gynecology Clinics*, 2018-09-01, Vol 45, Issue 3, Pag 525- 533. Elsevier
2. Hammersley L., Drinkwater C. “The prevention of psychological morbidity following perinatal death” *British Journal of General Practice* 1997, 47, 583-586
3. Primeros momentos tras la pérdida de un hijo (Fundación Menudos Corazones. Madrid, 2012) <https://www.menudoscrazones.org/cardiopatias-congenitas/recursos/primeros-momentos-tras-la-perdida-de-un-hijo/>
4. Volver a vivir tras la pérdida de un hijo (Fundación Menudos Corazones. Madrid, 2014) <https://www.menudoscrazones.org/cardiopatias-congenitas/recursos/volver-a-vivir-tras-la-perdida-de-un-hijo/>
5. La pareja tras la pérdida de un hijo (Fundación Menudos Corazones. Madrid, 2017) <https://www.menudoscrazones.org/cardiopatias-congenitas/recursos/la-pareja-tras-la-perdida-de-un-hijo/>
6. Cartera de Servicios Estandarizados de Atención Primaria de Madrid. Servicio 303:Visita Puerperal. Servicio Madrileño de Salud.
7. Contraception. // Lawrie TA, Herxheimer A, Dalton K. Estrógenos y progestágenos para la prevención y el tratamiento de la depresión puerperal (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Recomendaciones sobre prácticas seleccionadas para el uso de anticonceptivos. Tercera edición, 2018
8. Guía de acompañamiento al duelo perinatal. Generalitat de Catalunya.
9. <https://judithlasker.files.wordpress.com/2018/04/perinatal-grief-scale-spanish-version-for-spain.pdf><http://balactanciamaterna.org/wp-content/.../lactancia-materna-en-el-libro-duelo-SES.pdf>
10. Bhat A., and Byatt N.: Infertility and perinatal loss: when the bough breaks. *CurrPsyquiatry Rep* 2016;18 pp.31
11. <https://www.boe.es>. BOE-A-2009-4724
12. <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/11/Cap.-0-Informe-Umamanita-Introduccio%CC%81n-La-Muerte-y-EI-Duelo-Perinatal-en-Contexto.pdf>
13. López, A. P. (2011). Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 31 (109), 53-70.
14. Neugebauer, R., Kline, J., O'Connor, P., Shrout, Johnson, J., Skodol, A. et al. (1992) Determinants of depressive symptoms in the early weeks after miscarriage. *Am J Public Health*,82, 1332-9.
15. Athey, J. y Spielvogel, A.M. (2000). Risk factors and interventions for psychological sequelae in women after miscarriage. *Prim Care Update Ob Gyn*, 7, 64- 69.
16. Lok, I.H. y Neugebauer, R. (2007). Psychological morbidity following miscarriage.*BestPract Res Clin ObstetGynaecol*, 21(2), 229-47



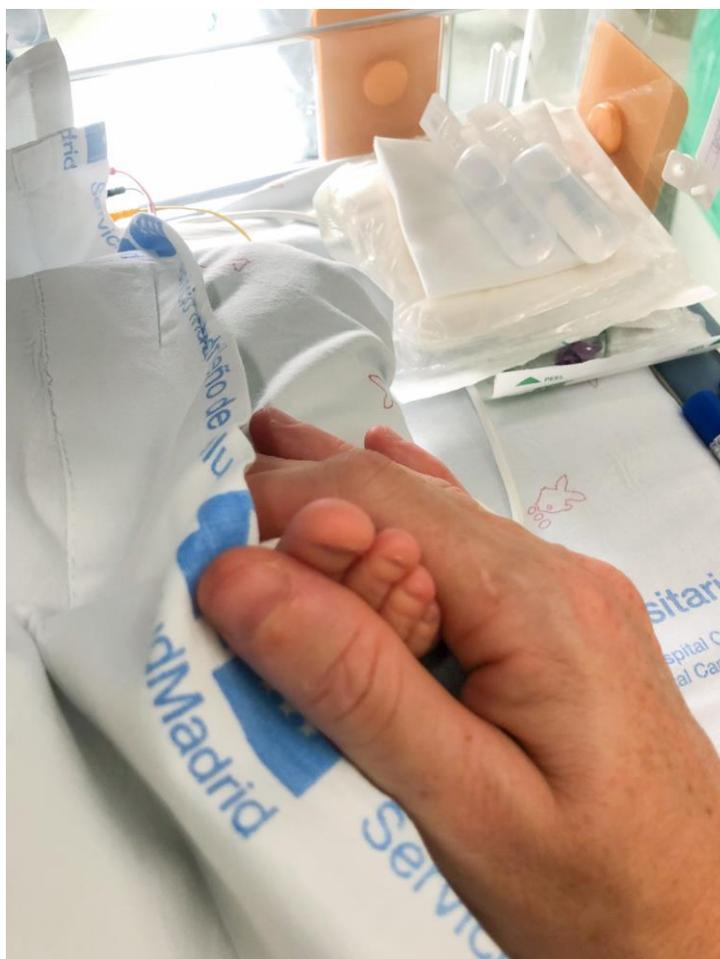
17. Beutler, M., Will, H., Völkl, K., von Rad, M. y Weiner, H. (1995). Entwicklung und Erfassung von
18. Geller, P.A., Klier, C.M. y Neugebauer, R. (2001). Anxiety disorders following miscarriage. *J Clin Psychiatry*, 62(6), 432-8.
19. Armstrong D y Hutti M. (1998). Pregnancy after perinatal loss: the relationship between anxiety and prenatal attachment. *J ObstetGynecol Neonatal Nurs*, 27, 183-9.
20. Engelhard, I.M., van den Hout, M.A. y Arntz, A. (2001). Posttraumatic stress disorder after pregnancy loss. *Gen Hosp Psychiatry*, 23, 62-66.
21. Gold KJ, Leon I, Boggs ME, Sen A. Depression and Posttraumatic Stress Symptoms After Perinatal Loss in a Population-Based Sample. *J Womens Health (Larchmt)*, 25, 263-9.
22. Lacasse, J.R. y Cacciatore, J. (2014). Prescribing of psychiatric medication to bereaved parents following perinatal/neonatal death: an observational study. *Death Stud*, 38 (6-10), 589- 96. doi: 10.1080/07481187.2013.820229.
23. Oates J, Bjerregard JH, editores. Building regional health care networks in Europe. Amsterdam: IOS Press; 2000. [Links]
24. Lorenz AD, Mauksch LB, Gawinski BA. Models of collaboration. *Prim Care*. 1999; 26: 401-10. [Links]

Otra bibliografía –

- Trauer am Beispiel des Verlustes einer Schwangerschaft: Die Miinchner Trauerskala (MTS). *Psychother Psychosommed Psychol*, 45, 295-302.
- López, A. P. (2011). Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 31 (109), 53-70.
- Salud Mental. Comunidad de Madrid. Recuperado de http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=HOSP_Multimedia_FA&cid=1354185820685&pagename=Hospital12Octubre%2FHOSP_Multimedia_FA%2FHOSP_documentoWebeditpro



CUIDADO EMOCIONAL AL PROFESIONAL



El cuidado de los otros exige una implicación elevada que en ocasiones puede llegar a impactar en nosotros a nivel personal. Para cuidar de los demás de forma óptima es importante cuidarse a sí mismo. Los profesionales que atienden situaciones de muerte gestacional y neonatal, están expuestos a experiencias especialmente difíciles a nivel emocional. Por un lado por la observación del sufrimiento de la familia que atienden y por otro por el suyo propio. Estas vivencias dejan en nosotros recuerdos, imágenes, sensaciones y emociones que pueden ser complicadas de gestionar.

Los estudios señalan que los profesionales se enfrentan a sensaciones de inseguridad, fracaso, culpa, ansiedad y pena, en este tipo de situaciones ^(1,2). Además, este tipo de experiencias parecen no sólo impactar en el ámbito laboral, sino que pueden hacerlo también en otras esferas de la vida de los profesionales ^(1,3).



Las **estrategias de afrontamiento** que se ponen en marcha en muchas ocasiones para protegernos del impacto, son de tipo evitativo: intentar olvidar lo ocurrido, no hablarlo, centrar la atención en los cuidados físicos, etc. ^(1,4). Sin embargo dichas estrategias pueden dificultar el digerir psicológicamente esas experiencias y mermar la calidad de la atención a los pacientes. Y todo ello puede facilitar a largo plazo la aparición del síndrome del quemado ^(5,7). En función de cómo se gestione el impacto emocional puede repercutir, no sólo en la sensación de bienestar de los profesionales (fatiga versus satisfacción de la compasión), sino en la calidad de la atención que prestamos. Podemos afirmar que una de las maneras más efectivas de asegurar una buena práctica clínica es cuidar del bienestar de los profesionales, dado que se ha podido asociar de forma directa a la satisfacción de los usuarios ⁽⁵⁾.

Así pues, cada vez con más asiduidad, se destaca la **necesidad de formación pre y postgrado**, con guías profesionales de actuación ^(2,4). No obstante, en un interesante estudio encontraron que la provisión de capacitación formal no correlacionaba significativamente con el estrés reportado, por lo que la formación no parecía mitigar el impacto de las experiencias de muertes en los profesionales. Podemos afirmar entonces que la formación puede ser necesaria, pero no es suficiente para apoyar al personal y ayudarlo a responder adaptativamente ante situaciones angustiosas ⁽⁵⁾. Sería tremendamente útil por tanto, promover espacios para la supervisión por parte de un profesional de la salud mental donde se dé cabida al procesamiento emocional de las experiencias vividas por los profesionales.

Lamentablemente es infrecuente que a lo largo de la formación y el desarrollo profesional se dedique un espacio para el autocuidado del profesional donde pueda desarrollar estrategias adaptativas de regulación emocional que eviten el burnout y faciliten la satisfacción con el desempeño laboral.

La Organización Mundial de la Salud define el **estrés** como “el conjunto de reacciones fisiológicas que prepara el organismo para una acción”. El estrés es por tanto una respuesta de alerta, que en determinadas circunstancias es adaptativa (por ejemplo: nos encontramos en una situación de peligro donde tenemos que huir rápidamente). Sin embargo, cuando esta respuesta se activa y se mantiene por periodos prolongados sin que exista un peligro real, se puede convertir en un problema.

El **Síndrome Burnout** es un tipo de estrés originado en el ámbito laboral que se caracteriza por un estado de agotamiento físico, emocional y/o mental. Este proceso puede atentar contra la autoestima y llegar a generar síntomas depresivos. Las consecuencias del síndrome de Burnout la sufren tanto los profesionales como las organizaciones, ya que, al producirse una disminución de la autoestima profesional, una elevada frustración con el desempeño y una baja motivación,



se suelen producir actitudes negativas en relación a los usuarios con niveles elevados de irritabilidad en la interacción con ellos.

Para Singh, Goolsby y Rohoads (1994) desgaste profesional y estrés laboral son conceptos claramente diferentes:

ESTRÉS	BURNOUT
Sobreimplicación en los problemas	Falta de implicación
Hiperactividad emocional	Embotamiento emocional
El daño fisiológico es el sustrato primario	El daño emocional es el sustrato primario
Agotamiento o falta de energía física	Agotamiento afecta a motivación y a energía psíquica
La depresión puede entenderse como reacción a preservar las energías físicas	La depresión en burnout es como una muerte de ideales de referencia-tristeza
Puede tener efectos positivos en exposiciones moderadas (estrés)	Sólo tiene efectos negativos

Tabla 10: Diferencias desgaste profesional y estrés laboral Fuente: Singh, Goolsby y Rohoads

Hay estudios que han detectado elevados niveles de burnout en diferentes colectivos sanitarios, por ejemplo entre matronas y obstetras (3, 6, 7).

La **fatiga por compasión** es el final de un proceso continuo causado por la relación prolongada, fuerte e intensa con los pacientes. Se desarrolla a partir de un estado de malestar, que si no desaparece a través de un descanso adecuado, conduce al estrés que excede los niveles de resistencia, y en última instancia se convierte en la fatiga por compasión.

La fatiga por compasión es un estado, donde la energía compasiva que gastamos es superior a los procesos de autocuidado, por lo que no llegamos al objetivo de recuperación. Hay estudios que identifican elevados niveles de fatiga por compasión en profesionales que atienden duelos neonatales (7). En un estudio americano revelaron que la muerte neonatal tiene un efecto profundo en el personal del área de obstetricia, y que casi uno de cada diez entrevistados había considerado abandonar la obstetricia debido a la dificultad emocional de atender a pacientes con muerte neonatal (9).

La **satisfacción por compasión** (10) es el placer que uno siente por desempeñar bien su trabajo y ser capaz de contribuir al bien social. Es un importante factor de motivación y protección.



Constituye un elemento protector de la fatiga de compasión y si una persona experimenta alto nivel de satisfacción por compasión, es improbable que experimente burnout. La satisfacción por compasión y la fatiga por compasión pueden coexistir.

Como profesionales tenemos el reto de equilibrar el grado de implicación emocional para conseguir una relación terapéutica de ayuda, sin descuidar nuestras propias necesidades emocionales.

REGULACIÓN EMOCIONAL

Para poder reaccionar de la forma más adaptativa posible en situaciones de estrés, tanto para nosotros mismos como para los pacientes, puede ser útil comenzar por identificar qué nos ocurre internamente. Ante una situación de elevado sufrimiento, el ser conscientes de las sensaciones físicas de nuestro cuerpo, de los pensamientos que aparecen en nuestra mente, de los impulsos que se generan dentro de nosotros, pueden facilitar que no reaccionemos de forma automática o impulsiva. El ser capaces de distinguir el miedo, la rabia, la tristeza, la decepción, la vergüenza, la culpa o cualquier otra emoción es un primer paso para no dejarnos arrastrar por ellas. El nombrar lo que sentimos puede ayudar a elegir mejor qué queremos hacer en cada situación aún con esas emociones y pensamientos acompañándonos, nos ayuda a no reaccionar automáticamente, sino de forma elegida y dirigida a un objetivo ⁽¹¹⁾.

Estos procesos requieren práctica y entrenamiento. Una forma de favorecer la regulación emocional en el ámbito laboral es encontrar espacios seguros donde compartir las experiencias difíciles con otros compañeros. Una forma óptima de hacerlo es a través de los grupos de apoyo y supervisión a profesionales.

El **Mindfulness** consiste en prestar atención de manera intencional al momento presente, sin juzgar lo que acontece. Es una práctica que a través del entrenamiento desarrolla la atención plena con conciencia del momento presente. Facilita pasar de funcionar en un modo automático a hacerlo de forma más consciente.

La práctica formal de la atención plena es un entrenamiento para que ese estado de presencia se pueda extender a la vida cotidiana. El entrenamiento en mindfulness incluye prácticas formales (meditaciones guiadas, ejercicios de yoga, etc.) y prácticas informales (llevando la atención plena a cualquier actividad cotidiana). Uno de los efectos de la práctica es facilitar la identificación de pensamientos, sensaciones, emociones, recuerdos desde una posición que permite notarlos, dejarlos estar, sin quedarnos atrapados o fundidos en ellos. Desde hace unos años hay evidencia científica de la utilidad de esta práctica como forma de regular el estrés, entre otros, en colectivos sanitarios ⁽⁸⁾.



BIBLIOGRAFÍA

1. Jones K & Smythe L. (2015). The impact on midwives of their first stillbirth. NewZeland College of Midwives Journal. Issue 51
2. Nuzum D, Meaney S, y O'Donoghue K. (2014). The impact of stillbirth on consultant obstetrician gynaecologists: a qualitative study. An International Journal of Obstetrics & Gynaecology. Vol 121, 8
3. Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas Jaén AG & Rodríguez Tirado MB. (2011) La vivencia de la muerte perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Rev. Latino-Am. Enfermagem 19(6)
4. Sheena K, Spiby H & Sladea P (2015) Exposure to traumatic perinatal experiences and posttraumatic stress symptoms in midwives: Prevalence and association with burnout. International Journal of Nursing Studies. Volume 52, Issue 2, Pages 578-587
5. Wallbanka S & Robertson N. (2013). Predictors of staff distress in response to professionally experienced miscarriage, stillbirth and neonatal loss: A questionnaire survey International Journal of Nursing Studies. Volume 50, Issue 8, Pages 1090-1097
6. Becker JL, Milad MP & Klock SC. (2006). Burnout, depression, and career satisfaction: Cross-sectional study of obstetrics and gynecology residents. American Journal of Obstetrics and Gynecology. Volume 195, Issue 5, November 2006, Pages 1444-14491-
7. Bagakilwe Mashego TA, Stanley Nesengani D, Ntuli T & Wyatt G. (2016) Burnout, compassion fatigue and compassion satisfaction among nurses in the context of maternal and perinatal deaths, Journal of Psychology in Africa, 26:5, 469-472
8. Martínez González, Alejandro Santiago. Fatiga por Compasión. Escalas, medidas y mecanismos de prevención. URI: <http://hdl.handle.net/11201/866> Fecha: 2014-10-23
9. Shapiro, S.L., Astin, J.A., Bishop, S.R. y Cordova, M. (2005). Mindfulness-based Stress Reduction in Health care Professionals: Results from a Randomized Trial. International Journal of Stress Management, 12, 164-176.
10. José Carlos Bermejo. Satisfacción por compasión. Centro de Humanización de la salud. Revista Humahizar: 2018
11. Tortella-Feliu, M., Aguayo, B., Sesé, A., Morillas-Romero, A., Balle, M., Gelabert, J. M., Bornas, X. y Llabrés, J. (2012). Efectos del temperamento y los estilos de regulación emocional en la determinación de estados emocionales. Actas Españolas de Psiquiatría. Vol. 40, pp. 315-22.

Otra bibliografía –

Prevención del desgaste profesional en los centros sanitarios del Servicio Madrileño de Salud Consejería de Sanidad - D. G. de Recursos Humanos y Relaciones Laborales Publicación en línea. Madrid, 2019

<https://www.comunidad.madrid/publicacion/ref/20304>



ANEXOS

ANEXO I: Cosas que se deben hacer y no hacer

Cosas que no se deben hacer	Cosas que se deben hacer
<p>Obligar a la persona que ha sufrido la pérdida a asumir un papel, diciendo: “lo estás haciendo muy bien”. Debemos dejar que la persona tenga sentimientos perturbadores sin tener la sensación de que nos está defraudando</p>	<p>Abrir las puertas a la comunicación. Si no sabe qué decir, pregunte: “¿cómo estás hoy?” o “he estado pensando en ti. ¿Cómo te está yendo?”</p>
<p>Decirle a la persona que ha sufrido la pérdida que “tiene” que hacer. En el mejor de los casos, esto refuerza la sensación de incapacidad de la persona y, en el peor, nuestro consejo puede ser “contraproducente”</p>	<p>Escuchar un 80% del tiempo y hablar un 20%. Hay muy pocas personas que se tomen el tiempo necesario para escuchar las preocupaciones más profundas de otro individuo. Sea una de ellas. Tanto usted como la persona que ha sufrido la pérdida pueden aprender cosas en el proceso.</p>
<p>Decir “llámame si necesitas algo”. Este tipo de ofrecimientos suele declinarse y la persona que ha sufrido la pérdida capta la idea de que nuestro deseo implícito es que no se ponga en contacto con nosotros.</p>	<p>Ofrecer ayudas concretas y tomar la iniciativa de llamar a la persona. Si además respetamos la intimidad del superviviente, éste valorará nuestra ayuda concreta con las tareas de la vida cotidiana.</p>
<p>Sugerir que el tiempo cura todas las heridas. Las heridas de la pérdida no se curan nunca por completo y el trabajo del duelo es más activo de lo que sugiere esta frase.</p>	<p>Esperar “momentos difíciles” en el futuro, con intentos activos de afrontar sentimientos y decisiones difíciles durante los meses que siguen a la pérdida.</p>
<p>Hacer que sean otros quienes presten la ayuda. Nuestra presencia y preocupación personal es lo que marca la diferencia.</p>	<p>“Estar ahí”, acompañando a la persona. Hay pocas normas para ayudar, aparte de la autenticidad y el cuidado.</p>
<p>Decir: “sé cómo te sientes”. Cada persona experimenta su dolor de una manera única, por lo que lo mejor que podemos hacer es invitar al afectado a compartir sus sentimientos, en lugar de dar por supuesto que los conocemos.</p>	<p>Hablar de nuestras propias pérdidas y de cómo nos adaptamos a ellas. Aunque es posible que esa persona en concreto tenga un estilo de afrontamiento diferente al nuestro, este tipo de revelaciones pueden servirle de ayuda.</p>
<p>Utilizar frases manidas de consuelo, como: “hay otros peces en el mar” o “los caminos del Señor son insondables”. Esto sólo convence a la persona de que nos preocupemos lo suficiente por entenderla.</p>	<p>Establecer un contacto físico adecuado, poniendo el brazo sobre el hombro del otro o dándole un abrazo cuando fallan las palabras. Aprenda a sentirse cómodo con el silencio compartido, en lugar de parlotear intentando animar a la persona.</p>
<p>Intentar que la persona se dé prisa en superar su dolor animándola a ocupar su tiempo, a regalar las posesiones del difunto, etc. El trabajo del duelo requiere tiempo y paciencia y no puede hacerse en un plazo de tiempo fijo.</p>	<p>Ser paciente con la historia de la persona que ha sufrido la pérdida y permitirle compartir sus recuerdos del ser querido. Esto fomenta una continuidad saludable en la orientación de la persona a un futuro que ha quedado transformado por la pérdida</p>

ANEXO II: Listado de Asociaciones

Andalucía:

- Asociación Alma y Vida (Padres y madres en duelo): en Sevilla, Algeciras (Cádiz), Chiclana (Cádiz), Jaén y Córdoba. www.almayvida.es
- Alcora (Almería) https://www.facebook.com/pg/Alcora-Grupo-de-Apoyo-a-la-Perdida-Perinatal-de-Almer%C3%ADa-635390286605421/about/?ref=page_internal
- Caricias al cielo (Jaén) <https://cariciasalcielo.wordpress.com/>
- Hay un lugar (Málaga) <https://www.facebook.com/duelogestacionalmalaga/>
- La luciérnaga con luz propia (Marbella) <http://laluciernagaconluzpropia.blogspot.com/>
- La mariposa blanca (Andalucía) <https://www.facebook.com/groups/122486234790295/>
- Mirando una estrella (Sevilla) <https://www.facebook.com/dueloperinatalsevilla>
- Grupos de duelo Renacer en España: Córdoba, Dos Hermanas (Sevilla) <https://esrenacer.es/>
- Grupos de duelo Emucesa (Granada) - <https://www.emucesa.es/duelo/grupos-de-ayuda-mutua/>

Aragón:

- Asociación Aragonesa Madres y mujeres Arco Iris (Aragón) <http://madresymujeresarcoiris.blogia.com/>
- Brisa de mariposas (Zaragoza) <https://www.facebook.com/brisademariposas/>
- Red el hueco de mi vientre. (Zaragoza) www.redelhuecodemivientre.es
- Umamanita. (Zaragoza) www.umamanita.es
- Grupo de apoyo al duelo Monzón (Monzón, Huesca) <http://grupodeduelomzn.blogspot.com/>

Principado de Asturias:

- Grupos de duelo Renacer en Asturias. <https://esrenacer.es/>
- Brazos vacíos (Asturias)

Islas Baleares:

- SUA (Mallorca) <http://superandounaborto.foroactivo.com/>
- Asociación de ayuda al duelo Decir Adiós (Ibiza y Formentera). <https://www.facebook.com/Asociaci%C3%B3n-de-Ayuda-al-Duelo-Decir-Adi%C3%B3s-273691115980878/>
- Associació Lligams (Menorca)



Islas Canarias:

- Grupo de ayuda mutua para personas en duelo por la muerte de un ser querido (La Palma)
- Grupo de ayuda mutua para padres y madres en duelo (Gran Canaria) Asociación Acompañar (Lanzarote)
- Grupo de Duelo 'Para siempre en el corazón' (Tenerife) ACODUEL (Las Palmas de Gran Canaria)
- Pulseras Blancas (Gran Canarias) <https://www.facebook.com/groups/Pulserasblancasduelo/>
- Madres Libélula (Tenerife) <http://madres-libelula.blogspot.com/>
- Grupo de apoyo a la pérdida gestacional y neonatal (Fuerteventura) <https://www.facebook.com/groups/1015938171790649/>

Cantabria:

- Red el hueco de mi vientre (Santander) www.redelhuecodemivientre.es

Castilla La Mancha:

- Asociación Alma y Vida (Padres y madres en duelo): Puertollano (Ciudad Real). www.almayvida.es

Castilla y León:

- Red el hueco de mi vientre (Valladolid) www.redelhuecodemivientre.es
- Psicología latidos (Burgos) <https://psicologialatidos.wixsite.com/misitio-1>
- Grupos de duelo Renacer en España: La Bañeza (León), <https://esrenacer.es/>

Cataluña:

- Red el hueco de mi vientre (Barcelona) www.redelhuecodemivientre.es
- Anhel (Terrasa y Sabadell) <https://www.anhelvalles.org/>
- Bressols (Gerona) <https://servei-de-suport-al-dol-girona.webnode.es/bressols/>
- Cor a Cor (Barcelona) <http://www.coracor.es/>
- Cupane (Cataluña) <http://cupane.org/>
- Madres Libélula (Barcelona) <http://madres-libelula.blogspot.com/>
- Maternidad Arcoiris (Barcelona) <https://maternidadarcoiris.com>
- Petits amb llum (Barcelona) <https://www.petitsambllum.org/es/>
- Luto en colores (Madrid y Barcelona) <http://lutoencolores.org/>
- Grupos de duelo Renacer en España: Barcelona, Vilanova i la Geltrú (Barcelona), Girona, Lloret de Mar (Girona). <https://esrenacer.es/>
- Grups de dol AVES (Barcelona Servei de Suport al Dol (Girona) Associació Ca n'Eva (Terrassa)



- Grup d'acompanyament al dol de Lleida (Lleida) Grup de Suport al dol de Sabadell

Comunidad Valenciana:

- Asociación Valenciana de Apoyo al Duelo Caminar (Valencia)
- Instituto de Duelo Alicante
- Nuberma (Valencia) <http://www.nubesma.org/>
- Dolina (Valencia) <https://www.facebook.com/suportperduagestacionallasafor/>
- Asociación Ale de vida (Alicante) <https://www.facebook.com/aledevida/>
- Associació Petjada (Castelló)
- Instituto de Duelo Alicante
- Toda la vida para honrarte y recordarte (Elche) <https://juliabernalarroyo.com/grupo-de-apoyo-mutuo-al-duelo-gestacional-y-perinatal-presencial/>

Extremadura:

- Allá (Badajoz) <https://www.facebook.com/allagrupodeapoyo/>

Galicia:

- Grupos de duelo Renacer en España: Galicia. <https://esrenacer.es/>
- Bolboretas no ceo (Vigo) <https://www.facebook.com/bolboretasnoceo/>

La Rioja:

- Contigo (La Rioja) <https://www.facebook.com/Contigo-asociaci%C3%B3n-de-apoyo-al-duelo-La-Rioja-116614612576603/>
- Grupos de duelo Renacer en España: en La Rioja. <https://esrenacer.es/>

Comunidad de Madrid:

- Alaia (Madrid) <https://www.alaia-duelo.com/>
- AMAD, Asociación de mutua ayuda ante el duelo (Madrid) www.amad.es
- Centro de escucha San Camilo (Madrid) <http://www.humanizar.es/servicios-asistenciales/centroescucha.html>
- Luto en colores (Madrid) <http://lutoencolores.org/>
- FMLC: Fundación Mario Losantos del Campo (Madrid). www.fundacionmlc.org
- Feder (Federación española de Enfermedades Raras). <https://enfermedades-raras.org>
- Fundación Menudos Corazones (Madrid) <https://www.menudoscrazones.org/quienes/que-hacemos/apoyo-a-padres-en-duelo/>



- Mariposas para el duelo (Madrid) <https://www.facebook.com/circulodefamiliasenduelo/>
- Círculo de familias en duelo (Madrid) <https://www.facebook.com/circulodefamiliasenduelo/>
- Red el hueco de mi vientre (Madrid) www.redelhuecodemivientre.es
- Umamanita. (Madrid) www.umamanita.es

Región de Murcia:

- Red el hueco de mi vientre (Murcia) www.redelhuecodemivientre.es
- Asociación psicología perinatal (Murcia)
<https://www.facebook.com/AsociacionPsicologia Perinatal Murcia/>
- Duelo gestacional y neonatal de Murcia (Murcia) <https://www.facebook.com/Duelo-Gestacional-y- Neonatal-Murcia 244611085881634/>
- Asociación Amanecer (Murcia)

Comunidad Foral de Navarra:

- Asociación Goizargi (Pamplona)
- Grupos de duelo Renacer en España: en Pamplona <https://esrenacer.es/>
- Red el hueco de mi vientre (Navarra) www.redelhuecodemivientre.es
- Grupos de duelo Renacer en España: en Tafalla (Navarra) <https://esrenacer.es/>

País Vasco:

- Regazo vacío (Bilbao). <https://www.redelhuecodemivientre.es/grupo-de-apoyo-al-duelo-perinatal-en-bilbao/>
- Grupos de duelo Renacer en España: en San Sebastián <https://esrenacer.es/>
- Izargi (San Sebastián)
- Asociación Krisalida de Ayuda al duelo (Bilbao)
- Bidegin (San Sebastián)
- Asociación Orúmar (Vitoria)



ANEXO III: Carta de condolencia de la unidad

Querida familia:

Todos los profesionales de esta Unidad que os hemos acompañado junto a vuestro hijo/a (**poner nombre**), queremos dirigirnos a vosotros ahora para manifestaros nuestro pésame.

Deseamos que sepáis que nos sentimos honrados por haber podido llevar a cabo la tarea de cuidar a vuestro hijo/a con vosotros, en todo el proceso de la enfermedad y también en sus últimos momentos, aunque nos sintamos también impotentes por su muerte.

Queremos comunicaros que, en esta etapa tan difícil, estamos a vuestra disposición para cualquier cosa en la que os podamos ayudar.

En nombre de todos los componentes del equipo de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital, recibid un cariñoso abrazo.

Firma de los profesionales y sello de la unidad

ANEXO IV: Carta de seguimiento

Querida familia:

Nos volvemos a poner en contacto con vosotros para recordaros que estamos a vuestra disposición para ayudaros en lo que necesitéis en estos momentos.

Si lo deseáis podéis contactar con nuestro equipo a través de nuestra secretaria/o de la Unidad (**poner nombre**), llamando al número de teléfono..... y él/ella nos lo comunicará pudiendo acordar un día para reunirnos.

Por otro lado, queríamos facilitaros información sobre algunas asociaciones de padres que pueden dar apoyo a familias en duelo y que trabajan en colaboración con nosotros.

En nombre de todos los componentes del equipo de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del hospital....., recibid un afectuoso saludo.

Firma del profesional responsable y sello de la unidad



ANEXO V: Adenda al final del consentimiento informado, autopsia

Adenda al final del consentimiento informado de autopsia fetal/perinatal para autorizar al hospital a hacerse cargo de la disposición del cuerpo.

Al finalizar la realización de la autopsia (marcar una opción):

Autorizo al Hospital.....

A proceder a la incineración del cadáver.

Entregar el cadáver a la familia

ANEXO VI: Autorización de traslado de restos humanos

Ejemplo de documento para autorización de traslado e incineración de restos humanos de entidad suficiente o restos abortivos

AUTORIZACIÓN DE TRASLADO DE RESTOS HUMANOS DE ENTIDAD SUFICIENTE O RESTOS ABORTIVOS

Doña,, expone lo siguiente:

Primero. - Que he ingresado en el Hospital, el díade.....de 20.....por el Servicio de Ginecología y Obstetricia, permaneciendo ingresada en paritorio.

Segundo. - El motivo del ingreso en el Servicio de Ginecología y Obstetricia es la inducción del parto.

Tercero. - Que fui diagnosticada de muerte fetal anteparto y como consecuencia se ha producido el parto el día de de 20.....

Cuarto. - Por todo lo cual, renuncio a hacerme cargo del resto biológico de entidad suficiente/resto abortivo y SI , NO autorizo al Hospital... .. a la recepción y posterior traslado del bebe y su placenta, bien a través de éste o bien a través de terceros autorizados, en las condiciones higiénico y sanitarias requeridas, con los medios adecuados y autorizados, para su posterior incineración.

En, a/...../20.....



ANEXO VII: Escala de duelo perinatal reducida

ESCALA DE DUELO PERINATAL – Versión para España.

INSTRUCCIONES PARA EL PROFESIONAL

Población diana: Mujeres que hayan sufrido una muerte perinatal en los últimos 5 años.

Administración: Se trata de una escala autoadministrada para la valoración de la intensidad y repercusión del duelo secundario a una muerte perinatal. La paciente debe indicar del 1 al 5 su grado de acuerdo con las 16 afirmaciones propuestas.

Interpretación del resultado: Se considerará la presencia de:

Duelo Activo: Cuando la suma de la puntuación obtenida en los ítems del 1 al 4 sea igual o mayor a 8 puntos.

Posible Duelo Complicado: Cuando la suma de la puntuación obtenida en los ítems del 5 al 16 sea igual o mayor a 42 puntos.

Además se considerará que la paciente está experimentando un duelo de elevada intensidad cuando la suma de la puntuación total de la escala sea igual o mayor a 49 puntos, considerándose que a mayor puntuación mayor intensidad del mismo.

1 = Estoy totalmente en desacuerdo / 2 = No estoy de acuerdo / 3 = Ni estoy de acuerdo/ni en desacuerdo / 4 = Estoy de acuerdo / 5 = Estoy totalmente de acuerdo

PERINATAL GRIEF SCALE - SPANISH VERSION FOR SPAIN (PGS-SV-SP) Puntuación						
1	Echo mucho de menos a mi bebé	1	2	3	4	5
2	Es doloroso recordar la muerte de mi bebé	1	2	3	4	5
3	Me altero cuando pienso en mi bebé	1	2	3	4	5
4	Lloro cuando pienso en mi bebé	1	2	3	4	5
5	Se me hace difícil llevarme bien con ciertas personas	1	2	3	4	5
6	He pensado en suicidarme desde que perdí a mi bebé	1	2	3	4	5
7	He decepcionado a personas desde que murió mi bebé	1	2	3	4	5
8	Me siento apartada y aislada incluso cuando estoy con mis amigos	1	2	3	4	5
9	Se me hace difícil tomar decisiones desde que murió mi bebé	1	2	3	4	5
10	Me siento feliz por el simple hecho de estar viva	1	2	3	4	5
11	Tomo pastillas para los nervios	1	2	3	4	5
12	Me siento desprotegida en un entorno hostil desde que mi bebé murió	1	2	3	4	5
13	Siento que no valgo nada desde que mi bebé murió	1	2	3	4	5
14	Me culpo por la muerte de mi bebé	1	2	3	4	5
15	Siento que es mejor no querer a nadie	1	2	3	4	5
16	Me preocupa cómo será mi futuro	1	2	3	4	5



La presente guía se enmarca dentro de la estrategia de Humanización de la Consejería de Sanidad.

Si bien es popularmente conocido el riesgo de aborto en los tres primeros meses de embarazo, el descenso tan notable en la mortalidad neonatal de los últimos años ha hecho desaparecer de la conciencia colectiva las muertes gestacionales y neonatales.

La muerte de un hijo o las pérdidas de expectativas respecto al mismo, en cualquier fase que se produzca, es una experiencia difícil ante la que resulta fundamental prestar una atención de calidad. La forma en que los profesionales atienden y se comunican con la familia puede influir enormemente en que esta vivencia sea o no traumática. El contexto social marca el tabú de la muerte, y especialmente en la etapa gestacional o neonatal y esto en sí mismo puede dificultar en gran medida el elaborar el duelo, con sus rituales para la despedida y el recuerdo.

Las diversas actuaciones profesionales tienen un gran impacto en los padres y su entorno, por lo que resulta necesario saber qué decir (y qué no decir) o qué hacer (y qué no hacer) para favorecer un duelo no patológico.

Por todo esto, y para mejorar nuestra calidad científica y humana, resulta evidente la necesidad de establecer unos procedimientos claros, sencillos, prácticos y concisos. El fin es ofrecer una guía de actuación para profesionales que permita guiar las intervenciones sanitarias de forma que se facilite la elaboración del duelo de la familia. Para ello se ha contado con la participación de profesionales de diversos campos de la salud y con asociaciones de apoyo a las familias.



**Comunidad
de Madrid**

Dirección General de Humanización
y Atención al Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD