



ATENCIÓN PROFESIONAL A LA PÉRDIDA Y EL DUELO DURANTE LA MATERNIDAD

Autores:

Pedro Santos Redondo

Ana Yáñez Otero

Miriam Al-Adib Mendi

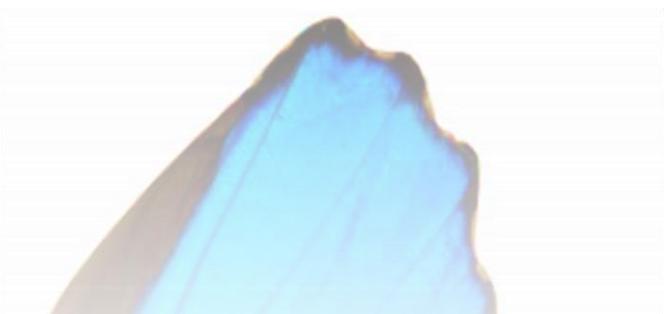
Depósito Legal: BA-000168-2015

ISBN: 978-84-606-7510-5

Edita: Servicio Extremeño de Salud. Abril 2015



ÍNDICE



ÍNDICE	Pág. 3
PRÓLOGO DEL CONSEJERO	Pág. 7
OBJETIVOS	Pág. 11
SOBRE LOS AUTORES	Pág. 15
AGRADECIMIENTOS	Pág. 19
INTRODUCCIÓN	Pág. 21
<i>Hacia una nueva perspectiva.</i>	Pág. 25
<i>La pérdida de un hijo.</i>	Pág. 29
<i>Testimonios.</i>	Pág. 30
<i>Situación actual de la muerte gestacional temprana y muerte perinatal-neonatal.</i>	Pág. 42
 Sección 1. DUELO	
Cap. 1.1. EL DUELO	Pág. 47
<i>Condicionantes del duelo.</i>	Pág. 50
<i>Manifestaciones normales del duelo en adultos.</i>	Pág. 51
<i>¿Fases del duelo?</i>	Pág. 51
<i>Tipos de duelo.</i>	Pág. 58
<i>Predictores de riesgo en niños, adolescentes y adultos.</i>	Pág. 61
<i>Madres y padres en duelo.</i>	Pág. 62
<i>Otros hijos y abuelos en duelo. Familiares con problemas mentales.</i>	Pág. 65
<i>Expectativas truncadas.</i>	Pág. 76
 Cap. 1.2 SOBRE EL DUELO EN LA MATERNIDAD/PATERNIDAD	Pág. 79
<i>Recomendaciones generales.</i>	Pág. 80
<i>Duelos desautorizados.</i>	Pág. 82
<i>Duelos anticipados.</i>	Pág. 83
 Sección 2. CÓMO ACTUAR EN EL HOSPITAL	
Cap. 2.1 COMUNICACIÓN VERBAL Y NO VERBAL.	
<i>Comunicación de la noticia.</i>	Pág. 89
<i>Cómo actuar.</i>	Pág. 91
<i>Comunicación verbal y no verbal.</i>	Pág. 92
<i>En la habitación de despedida</i>	Pág. 93
<i>Recomendaciones: qué hacer.</i>	Pág. 94
<i>Recomendaciones: qué evitar.</i>	Pág. 99

<i>Otras recomendaciones para situaciones especiales (Abortos de pocas semanas. IVE. Muerte de un gemelo. Muerte intraparto. Alta probabilidad de muerte intraútero o neonatal. Malformación del bebé).</i>	Pág. 101
Cap. 2.2 CONSIDERACIONES PSICOLÓGICAS DEL MANEJO DE LA MUERTE INTRAÚTERO	Pág. 104
Cap. 2.3 CONDUCTA OBSTÉTRICA EN LA MUERTE GESTACIONAL TEMPRANA	
<i>Definición, Epidemiología y formas clínicas.</i>	Pág. 107
<i>Diagnóstico.</i>	Pág. 110
<i>Normas generales previas al tratamiento.</i>	Pág. 113
<i>Tratamiento Quirúrgico</i>	Pág. 115
<i>Tratamiento Farmacológico.</i>	Pág. 119
<i>Manejo Expectante.</i>	Pág. 123
<i>Normas Generales tras el tratamiento</i>	Pág. 124
<i>Complicaciones del Tratamiento.</i>	Pág. 124
<i>Abortos por decisión materna (IVE. Por grave problema del bebé o riesgo para la madre. Reducción selectiva de embriones)</i>	Pág. 128
Cap. 2.4 CONDUCTA OBSTÉTRICA EN LA MUERTE GESTACIONAL TARDÍA	
<i>Definición, Epidemiología y formas clínicas.</i>	Pág. 130
<i>Diagnóstico.</i>	Pág. 131
<i>Conducta tras el diagnóstico.</i>	Pág. 131
<i>Estudio etiológico de la causa de la muerte.</i>	Pág. 137
Cap. 2.5 ATENCIÓN A LA MUERTE NEONATAL	
<i>Muerte en la Sala de Partos</i>	Pág. 144
<i>Muerte inmediata en Neonatos/UCI</i>	Pág. 146
<i>Muerte tardía en Neonatos/UCI</i>	Pág. 147
<i>Anexo I. Identificación de la habitación de duelo</i>	Pág. 148
<i>Anexo II. Díptico “¿Qué esperar tras la muerte de tu Bebé?”</i>	Pág. 149

Cap. 2.6 PRUEBAS COMPLEMENTARIAS, FORMULARIOS Y
TRÁMITES LEGALES

<i>Autopsia y pruebas. Check list.</i>	Pág. 151
<i>Algoritmo de pruebas.</i>	Pág. 158
<i>Libro de parto y JARA.</i>	Pág. 159
<i>Hoja de entrega de cadáveres.</i>	Pág. 159
<i>Boletín Estadístico de Parto.</i>	Pág. 161
<i>Declaración y parte de criaturas abortivas.</i>	Pág. 164
<i>Hoja de cementerio municipal.</i>	Pág. 165
<i>Trámites del funeral.</i>	Pág. 165
<i>Solicitud de Historia clínica.</i>	Pág. 166
<i>Registro Civil y Libro de familia.</i>	Pág. 166
<i>Derecho de Maternidad y Paternidad.</i>	Pág. 167
<i>Muerte fetal secundaria a violencia de género.</i>	Pág. 167
<i>Anexo III. Protocolo Actuación Sanitaria en Violencia de Género en Extremadura.</i>	Pág. 171
<i>Anexo IV. Parte Judicial de Lesiones.</i>	Pág. 172
<i>Anexo V. Boletín de información al sistema de vigilancia de la violencia de género.</i>	Pág. 174

Cap. 2.7 MANEJO DE LA LACTOGÉNESIS TRAS LA MUERTE

<i>Aspectos psicológicos: cuando el bebé ya no está.</i>	Pág. 176
<i>Pechos Llenos Brazos Vacíos.</i>	Pág. 177
<i>Atención a la lactogénesis. (Inhibición farmacológica; Inhibición fisiológica; Lactancia a hermanos mayores; y Donación de calostro y leche).</i>	Pág. 183
<i>Anexo VI. Instrucciones para la donante de leche.</i>	Pág. 187
<i>Anexo VII. Guía para la selección de donantes e instrucciones para profesionales.</i>	Pág. 190
<i>Anexo VIII. Díptico divulgativo Banco de Leche de Extremadura.</i>	Pág. 199

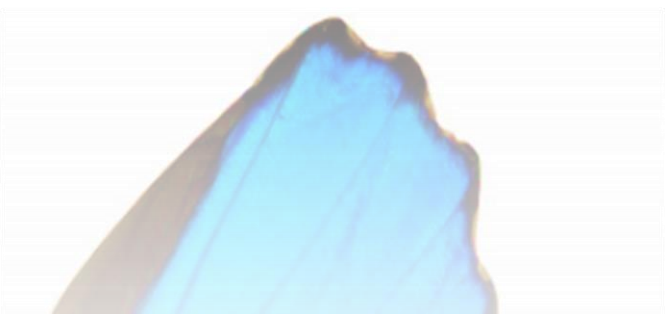
Cap. 2.8 ESPACIOS PARA EL DUELO.

<i>La habitación de despedida</i>	Pág. 202
<i>Requerimientos espaciales</i>	Pág. 203
<i>Cuidado del bebé.</i>	Pág. 206
<i>El álbum fotográfico.</i>	Pág. 210
<i>La caja de recuerdos.</i>	Pág. 211
<i>Otras personas.</i>	Pág. 212

Cap. 2.9 EL CUIDADO EMOCIONAL DEL PROFESIONAL	
<i>Aspectos psicosociales.</i>	Pág. 213
<i>Recomendaciones.</i>	Pág. 214
 Sección 3. CÓMO ACTUAR EN EL DOMICILIO	
Cap. 3.1 AL LLEGAR A CASA	Pág. 219
<i>Familiares y amigos.</i>	Pág. 220
<i>Relaciones con los hijos e hijas.</i>	Pág. 223
<i>Consejos para padres y para acompañantes en el duelo.</i>	Pág. 224
 Cap. 3.2 SEGUIMIENTO PROFESIONAL TRAS LA PÉRDIDA	Pág. 228
<i>1ª Visita. En la primera semana tras el alta Hospitalaria.</i>	Pág. 229
<i>2ª Visita a los 50-60 de la pérdida. Escala de duelo Perinatal (PGS).</i>	Pág. 230
<i>3ª Visita: Revisión en sospecha de duelo disfuncional.</i>	Pág. 231
<i>Planificación Familiar.</i>	Pág. 232
<i>Consulta Preconcepcional.</i>	Pág. 234
<i>Anexo IX-a Escala de Duelo Perinatal (PGS).</i>	Pág. 237
<i>Anexo IX-b Puntuación de la PGS.</i>	Pág. 239
 Cap. 3.3 GRUPOS DE APOYO	Pág. 241
<i>Características del grupo.</i>	Pág. 242
<i>Características del facilitador.</i>	Pág. 243
<i>Por qué son efectivos.</i>	Pág. 244
<i>Creación de grupos de apoyo. Conclusión.</i>	Pág. 245
 Cap. 3.4 LA SEXUALIDAD EN EL DUELO	Pág. 247
 Cap. 3.5 RECURSOS	
<i>Recursos para profesionales.</i>	Pág. 251
<i>Recursos para padres/madres y familiares.</i>	Pág. 251
 Sección 4. INSTRUCCIONES PARA LAS ÁREAS DE SALUD	Pág. 257
 BIBLIOGRAFÍA	Pág. 263



PRÓLOGO



No son muchas y se han dejado de lado. Son pocas y han estado olvidadas.

Solo las mujeres y familias que han pasado por la muerte de un/a hijo/a durante el embarazo o al poco tiempo de nacer saben lo que se siente con este tipo de muertes. Un sufrimiento silenciado por una sociedad que no permite el dolor y quiere eliminarlo a toda costa de nuestras vidas. Como si mirando hacia otro lado y dejando pasar el tiempo todo se arreglara. Y eso no es cierto, las secuelas de un duelo que no ha sido vivido plenamente pueden durar años, incluso de por vida si no han sido tenidas en cuenta y recibido la atención adecuada.

La Guía de Atención Profesional a la muerte y el duelo en la maternidad viene a reconocer el déficit de atención de calidad que durante años ha existido en nuestro sistema sanitario en torno a la muerte en la maternidad y a garantizar que las mujeres extremeñas que pasen por este duro trance reciban una atención profesional integral, humanizada y científica, que les ayude a elaborar sus duelos de manera normal reduciendo la morbilidad psicológica a largo plazo.

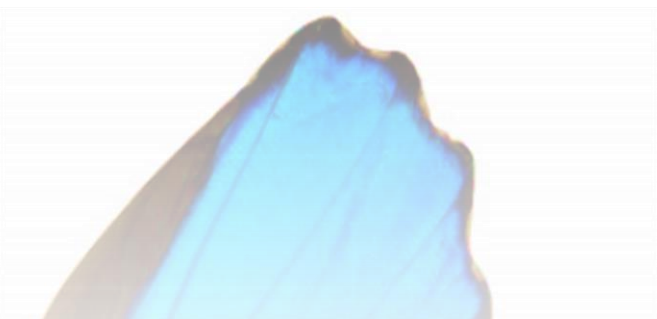
Esta Guía constituye una herramienta profesional imprescindible, completa y novedosa en aspectos tales como el manejo de la subida de la leche, el seguimiento profesional en el centro de salud, el abordaje de la sexualidad durante el duelo o la elección informada dentro de las alternativas posibles en el tratamiento de las muertes tempranas y tardías ofreciendo la actitud expectante para abortos y la conducta mixta en semanas más avanzadas de gestación.

Todo ello no hace otra cosa sino dotar a los profesionales de los mejores útiles para una atención de calidad y permitir a la mujer su autonomía y derecho a decidir y participar sobre su proceso de duelo, en definitiva, sobre su propia salud sexual y reproductiva en los planos físico, psicológico, sociocultural y espiritual.

Luis Alfonso Hernández Carrón
Consejero de Salud y Política Sociosanitaria



OBJETIVOS

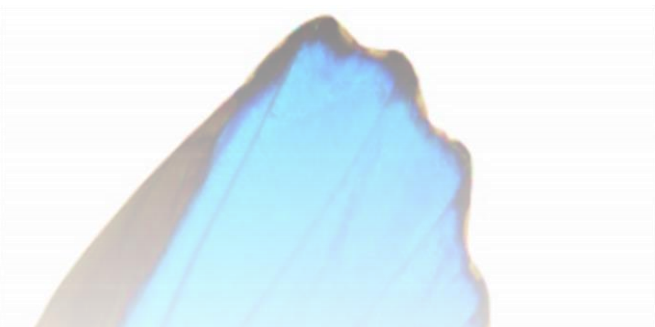


Los objetivos que se persiguen desde el Servicio Extremeño de Salud con esta Guía son:

- a) Elaborar una guía de actuación para todo el SES que unifique la atención al duelo y a la pérdida por muerte en la maternidad/paternidad.
- b) Facilitar a los profesionales la atención sanitaria dirigida a aquellos padres y madres que sufren una muerte en la gestación o neonatal.
- c) Sensibilizar sobre la transcendencia de la muerte gestacional y neonatal a pesar de los tabúes culturales.
- d) Proporcionar recursos y conocimientos acerca del proceso de duelo.
- e) Favorecer el duelo normal de los padres y su entorno con la mejora del trato y apoyo del personal sanitario.
- f) Reducir la prevalencia de trastornos derivados de duelos crónicos y patológicos.
- g) Potenciar la autonomía de la mujer y su papel en la toma de decisiones relacionadas con su proceso de duelo.



SOBRE LOS AUTORES



Pedro Santos Redondo: Enfermero Especialista en Ginecología y Obstetricia (Matrona). Coordinador de las Estrategias de Atención al Nacimiento y de Salud Sexual y Reproductiva del Servicio Extremeño de Salud.

Miriam Al Adib Mendi: Ginecóloga y Obstetra. Facultativa Especialista de Área del Servicio Extremeño de Salud en el Área de Salud de Mérida.

Ana Yáñez Otero*: Psicóloga Experta en Duelo.

**Más sobre Ana Yáñez Otero: Desde el SES se ha contado con la colaboración de esta profesional del ámbito privado por su cualificada formación y experiencia en este campo. Es Licenciada en Psicología, Sexóloga, Terapeuta de parejas y Experta en Duelo.*

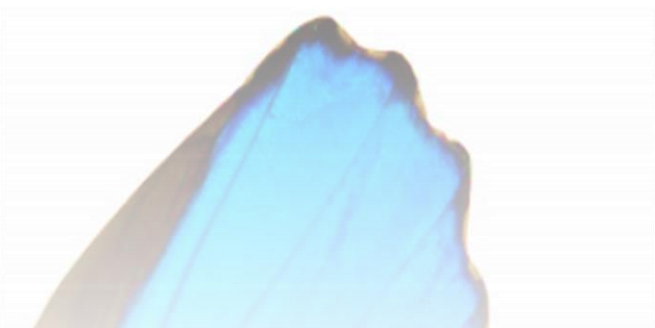
En los últimos años ha trabajado como psicóloga y coordinadora del equipo terapéutico de la Asociación Extremeña de Padres y Madres que han Perdido Hijos "Por Ellos". Además, como Experta en Intervención en Crisis y Apoyo Psicológico en situaciones críticas, colabora como psicóloga de "IPSE" (Intervención Psicológica Especializada) para la mediación y abordaje terapéutico de duelos en Extremadura.

Dirige el Instituto Clínico Extremeño de Sexología, S.L. Promotora, docente y coordinadora del Máster Universitario Propio en Sexología, Orientación y Terapia Sexual de la Universidad de Extremadura. También dirige y trabaja como terapeuta en el "Gabinete de Psicología Ana Yáñez" (Mérida).

Cuenta con publicaciones y colaboraciones periódicas en varios medios de comunicación (prensa, radio y televisión) regionales y nacionales. Ha sido ponente y miembro de comité científico en diversos Congresos nacionales e internacionales. Y ha impartido cursos formativos de atención duelo a profesionales del SES.



AGRADECIMIENTOS



A todos los profesionales, usuarios y asociaciones que han participado en la revisión del contenido y han enriquecido el texto con sus aportaciones:

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PSICOLOGÍA PERINATAL (Sara Jort y Diana Sánchez)

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PSIQUIATRÍA Y PSICOTERAPIA DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE (Agustín Béjar)

ASOCIACIÓN PROFESIONAL DE MATRONAS DE EXTREMADURA

EL PARTO ES NUESTRO (Cheli Blasco, Jésica Rodríguez y Patricia Álvarez)

FORO SUPERANDO UN ABORTO -SUA- (María Angels Claramunt)

www.arquitecturadematernidades.com (Ángela Müller y Marta Parra)

mamasincomplejos.blogspot.com. Psicóloga. (Belén Pardo)

Servicio Atención al Usuario Mérida. (María Isabel Tejero)

Vega Aceña (Logopeda y Asesora en Crianza con Apego)

Nieves Berjano (Obstetra)

Adelina Blasco (Matrona)

Reyes Moya (Matrona)

Virginia López (Matrona)

Manuel Portillo (Pediatra)

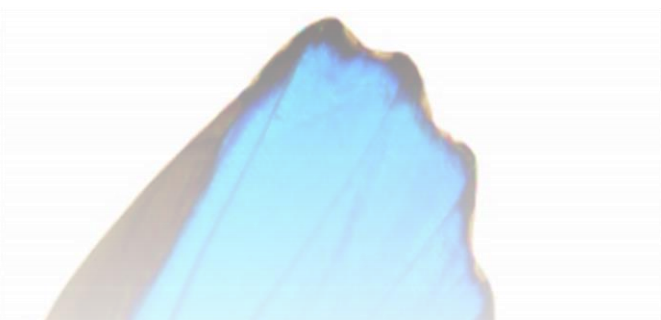
Pedro Sánchez (Matrona)

Siempre, a las madres y familias, en este caso en duelo, que nos han permitido acompañarlas en este punto de inflexión de sus vidas.



INTRODUCCIÓN

Por Ana Yáñez Otero



Nos falta una palabra...

Las palabras tienen la virtud de decirnos muchas cosas. Nos dicen lo que entendemos, sentimos y vivimos; es decir, lo que somos.

Si nos cambian las palabras o no las encontramos, entonces cambiará también el sentido y significado de aquello a lo que se refieren. Y respecto al tema que nos ocupa, a nuestra lengua le falta una palabra.

Podemos nombrar al hombre o mujer cuya pareja ha fallecido (viudo o viuda) o al hijo e hija que ha perdido a sus padres (huérfano o huérfana), pero no encontraremos ninguna palabra en nuestra lengua para designar al padre o madre cuyo hijo o hija ha muerto.

Hay lenguas en las que también ocurre lo mismo, no existe tal palabra, pero sí existen expresiones lexicalizadas. Por ejemplo, en alemán se les llama *“verwaiste Eltern”* a los padres/madres en esta circunstancia, que literalmente significa “padres huérfanos”. En español, en ocasiones se ha usado el adjetivo antiguo *“deshijado/a”*, que se refiere a alguien “que ha sido privado de sus hijos”, por lo que podría servir para denominar al padre/madre cuyos hijos/as han muerto, específicamente por la acción de una tercera persona. En árabe existen las formas *“thakla”* para la madre y *“thakil”* para el padre, que también se pueden entender como “desconsolado”. En tagalo existe la expresión *“Nawalan ng anak”*. En griego, existe el adjetivo *“χαροκαμμένος”* (*charokaménos*) que literalmente significa “consumido por la muerte” por *“Χάρος”* (*cháros*), la personificación de la muerte en la tradición moderna griega. Esta voz se emplea para llamar a los padres/madres cuyo hijo/a ha muerto y se entiende como padres desconsolados. También se puede usar para referirse exclusivamente a la madre: *“χαροκαμμένη μάνα”* (*charokaméni mána*), o para el padre: *“χαροκαμμένος πατέρας”* (*charokaménos patéras*)¹.

Sin embargo, la única lengua en la que sí existe esta palabra y no se trata por tanto de una expresión lexicalizada, es el hebreo. El término *“hore shakul”* (לוכש הורה) hace referencia al padre o madre que ha perdido un hijo o hija. Literalmente significa “padres afligidos” y esta expresión se suele traducir como “padre de hijo fallecido”. Es una palabra de origen bíblico, aparece en el capítulo 18, versículo 21 del libro de Jeremías².

Como reflejan los ejemplos anteriores, no en todas las lenguas existe una palabra exacta para denominar una circunstancia u objeto en el mundo. Cada lengua tiene mecanismos para poder referirse a un mismo hecho. Para los padres que han perdido un hijo, lo común en las lenguas referidas es tomar adjetivos generales, como *afligido*, *desconsolado* o *dolido*. Por ejemplo, en el latín se empleó el adjetivo “*viduus, vidua, viduum*”, desprovisto o separado, para formar el sustantivo “*vidua*”, “mujer desprovista de esposo” (entendiéndose que éste ha muerto), que en español resultaría en “*viuda*”. En griego, se empleó el adjetivo “*ὀρφανός, ὀρφανή, ὀρφανόν*”, que en un sentido general significa desprovisto, privado, para referirse principalmente a los niños desprovistos de padres, aunque también se empleaba para los padres desprovistos de hijos ¹.

El hecho de que una lengua hija, como el español, no tenga una voz proveniente de la lengua madre, en este caso, el latín, y tenga que formarla mediante otros mecanismos, se debe a que en la lengua madre no existió una palabra que hiciera referencia al concepto. Posiblemente esto se debe a que dicho concepto no fuera necesario en ámbitos importantes para la comunidad de hablantes, por ejemplo, en el ámbito jurídico, en el religioso o en el administrativo. Se puede suponer que en estos ámbitos era relevante determinar qué debería ocurrir con un niño cuyos padres habían muerto, pues necesitaba la tutela de otra persona, pero no qué debería ocurrir con los padres que han perdido un hijo ¹.

En contraste, está el hebreo, lengua muy antigua en la que sí existe una manera de nombrar a los padres de hijo fallecido, como se ha mencionado anteriormente. Esto se explica porque, en la tradición hebrea, los hijos eran muy importantes por cuestiones religiosas, sociales e incluso políticas, relacionadas con la conservación de una tribu, un territorio y una religión. La muerte de un hijo era un hecho que marcaba a una familia, atentaba contra la posibilidad de expansión de su descendencia y era visto como una maldición; por ejemplo, en el libro bíblico *Éxodo*, la décima plaga que manda Dios contra Egipto es la muerte de los primogénitos (11:1-10), y en el libro *Jeremías*, cuando el profeta maldice al pueblo de Israel, desea que las mujeres se queden sin hijos y que éstos mueran en combate (18:21) ¹.

Llama la atención cómo nuestra cultura considera la muerte un tema tabú, pero más aún cuando se trata de muerte perinatal y neonatal. En España hasta hace poco no se permitía reconocer al hijo o hija que moría

antes de 24 horas en el Registro Civil, no se le llama por su nombre o se quita importancia a la pérdida animando a lograr un nuevo embarazo lo antes posible. En esos momentos los progenitores del bebé pierden su identidad como “padres y madres” y ni siquiera existe una palabra con la que a partir de ahora dar sentido a su pérdida.

Parece que “lo que no se nombra no existe”, pero esta actitud culturalmente adquirida sólo lleva a los padres y madres a pensar que no pueden sentir dolor y hace aún más confuso el vacío que sienten tras la muerte de quien fue su esperado bebé.

HACIA UNA NUEVA PERSPECTIVA

Con este manual se pretende ayudar a los profesionales del SES en el proceso de atención al duelo y a la **pérdida en la maternidad**, entendiendo por maternidad todo el embarazo y las semanas posteriores (incluso meses) al parto, aunque sabemos que la maternidad es un concepto mucho más amplio en el tiempo. Por tanto, las actuaciones y recomendaciones que aquí se ofrecen, serán útiles para cualquier interrupción del embarazo, voluntaria o no, así como ante los fallecimientos de bebés que puedan suceder al poco de nacer. Así se amplía el concepto tradicional de duelo perinatal o neonatal de otros autores. La atención al duelo en la maternidad que se propone en esta guía es extensible también a las reacciones tras el nacimiento de un hijo con anomalías congénitas, la reducción selectiva en embarazos múltiples y la cesión de hijos en adopción.

No dejaremos a un lado la atención a la pareja de la madre gestante y/o la **pérdida en la paternidad**. El proceso de duelo en ambos, madres y padres, será distinto, aunque con aspectos en común. Solo por simplificar y por la importancia añadida del proceso biológico de la mujer gestante, en ocasiones nos referimos a **maternidad** (madres).

Es prioritario unificar un modelo de intervención basado en la evidencia para que esta realidad deje de estar marcada por la incertidumbre y el desconocimiento.

Partimos de la base de que el ser humano es **bio-psico-social**, que estas tres dimensiones componen la totalidad de la persona, son inseparables y se interrelacionan constantemente entre sí. De este modo

dejaremos a un lado la tendencia reduccionista que sobre el duelo ha imperado en los últimos años dentro de la comunidad médico-científica.

El proceso del duelo no podrá entenderse si reducimos al doliente a un conjunto de procesos bioquímicos. Sin duda, los componentes emocionales y los factores sociales que intervienen en el duelo cobran especial importancia en su evolución. Conocerlos y tenerlos en cuenta guiarán al profesional sanitario en su labor de facilitar un duelo normal al usuario.

Se observa que la mayoría de los estudios realizados hasta la fecha, cuando los hay, se limitan a una parte del todo, sin tener en cuenta que el duelo por la pérdida de un bebé es un proceso a largo plazo. Se enfatiza en evitar el sufrimiento en la primera etapa, como ocurre en muchos casos de duelos expectantes, aspecto que en realidad va en contra del proceso definitorio del duelo y puede concluir en un duelo patológico. No “dar permiso” para estar en duelo equivale a no normalizar un proceso tan natural como inherente a la vida y la muerte.

Porque lo cierto es que nos pasamos la vida entera elaborando procesos de duelos. Con cada pérdida que nos acontece iniciamos un nuevo proceso de adaptación y reconducción que nos permita avanzar de manera diferente en las nuevas circunstancias, donde aquello que estaba ahora no está.

Nos ocurre si perdemos objetos (la casa, sufrimos un robo, etc.), si perdemos aquello relacionado con nuestra imagen (la juventud o la capacidad reproductora), aquello ligado al ciclo de la vida (la infancia, la salud, etc.) o ligado al desarrollo personal (objetivos, ideales, una amistad, etc.). En todos estos casos es necesario elaborar un duelo.

Por supuesto no todos los duelos son iguales, pues en su naturaleza influyen numerosos factores que se describirán más adelante. Pero existe un duelo diferente al resto, cuyo proceso es más complejo y cargado de gran emotividad: la pérdida de una persona significativa; la muerte de un ser querido. Cabe destacar que, en estos casos, la forma de afrontarlo dependerá en gran medida de los recursos personales y del apoyo del entorno.

El mayor inconveniente que encontramos en la elaboración del duelo está precisamente en ese entorno. El tratamiento que nuestra sociedad da a la muerte no potencia el poder afrontarla y asumirla de forma natural.

Más aún cuando hablamos de muertes imprevistas y prematuras; son las más difíciles de encajar.

Nuestro afán por querer “controlar”, estar al tanto y prevenir cualquier mal, hacen que la mínima incertidumbre atemorice más que conocer las altas probabilidades de la pérdida. Nos olvidamos de la existencia del azar y, por ejemplo, nos obcecamos en no querer ver que en un parto ocurren muchas cosas que se escapan de nuestro control y conocimiento, por muchos avances científicos con los que podamos contar hoy en día. Ante el azar sólo una opción podemos escoger: aceptar.

Hay personas a las que les ocurren desgracias, sufren pérdidas importantes, desastres naturales, accidentes, guerras, miserias, etc. y aun así todo ser humano está capacitado para superar cualquier calamidad. Sólo hay una condición necesaria: sobrevivir.

De modo que aceptar y sobrevivir es la ardua tarea que deberán emprender unos padres que acaban de perder a su bebé. Difícil tarea, muy difícil, y más en una sociedad en la que los duelos son medicados, se viven escondidos y en solitario.

Es en el siglo XX cuando la sociedad da un giro hacia la gran negación de la muerte y la eliminación del duelo. La muerte pasó de ser un acontecimiento social a convertirse en hecho privado. Los ritos funerarios también se modificaron. Ahora debían ser discretos para evitar expresar emociones. Con el paso de los años, el luto, como manifestación externa del duelo, comienza a rechazarse y a desaparecer. El resultado de todo ello hoy en día es que, cuando el duelo se prolonga más de lo deseado por el entorno o el propio afectado, se suele medicar al doliente para que se recupere lo antes posible. Pretendemos sustituir el duelo por medicamentos³.

El proceso de industrialización y capitalismo surgido en Norteamérica, Europa del Noroeste y resto de Occidente, así como los avances científico-técnicos, incidieron en el actual modo de morir: en el hospital y a solas, forma totalmente opuesta a la ceremonia ritual donde el moribundo presidía el encuentro rodeado de familiares y amigos. De este modo el velo del tabú va escondiendo a la muerte y todo lo que la recuerda; hoy encontramos ante la muerte de los demás: silencio e indiferencia social.

Podríamos decir que nuestra sociedad es neurótica e inmadura. El neuroticismo se caracteriza por tener emociones muy constantes e intensas que generan malestar. Y estas emociones que conllevan sensaciones desagradables son las que dominan en personas neuróticas, es decir, psicológicamente inmaduras⁴. Estas emociones además dificultan el funcionamiento psicológico adecuado, hacen al sujeto pasivo e impiden mantener una actitud positiva ante las circunstancias cambiantes del día a día. Mantenerse preocupado por lo que a uno le perturba no evitará que ocurra. En cambio, buscar alternativas que solucionen el problema, garantizará un resultado más satisfactorio.

Vivimos en una sociedad en la que prima el placer: sentirse bien para no sentirse mal. Ofrecemos a los más jóvenes una educación hipertrofiada para que no sufran o no se sientan mal. Con ello sólo conseguimos generar miedo a sufrir e impedimos que potencien su *resiliencia*, es decir, sus recursos de afrontamiento ante el impacto de lo negativo. Si una persona se acostumbra desde pequeña a evitar el dolor emocional que le produce el mundo, de adulto le costará mucho más enfrentarlo⁴.

La indefensión aprendida tiene mucho que ver con esta condición de “comportamiento pasivo” ante situaciones adversas^{5,6}. La sensación subjetiva de no poder hacer nada para afrontar circunstancias desagradables y por ello la actitud de querer evitar a toda costa el sufrimiento, hacen que el sujeto deje de intentar obtener recompensas positivas, asuma que nada puede hacer y no se responsabilice de afrontar lo que le genera malestar. En el duelo, el tiempo no “cura” ni hace que el doliente mejore, sino que mejora con el paso del tiempo gracias a aquello que mientras va haciendo para afrontar la pérdida.

Aunque más adelante se reflexiona sobre ello, conviene adelantar en este punto otro de los errores que se cometen ante la muerte de un ser querido y su consecuente duelo: ocultárselo a los más pequeños. No por ello sufrirán menos, pues la incertidumbre y desconcierto que genera la falta de información sobre lo que pueda estar ocurriendo, no les permite elaborar el tan necesario duelo, ni canalizar o expresar las emociones que este proceso conlleva.

De igual manera nos podemos preocupar en el caso de los adultos, cuando el duelo se prolonga más de lo deseado por el entorno o el propio afectado, donde la tendencia es demandar en exceso el uso de medicamentos para el doliente, a fin de que se recupere lo antes posible.

Cierto es que, por ser totalmente legítimo, se tendrían que usar los medios más útiles para facilitar los procesos, incluso los normales, con el menor sufrimiento posible. Pero el duelo necesita una elaboración emocional, hasta el punto que si bien hay casos donde se unen otros factores y el uso de medicamentos puede aliviar al doliente, nunca el tratamiento farmacológico puede ser la única respuesta, ni puede sustituir el propio trabajo de duelo³. De ser así, emocionalmente generaría irrealidad, lo que impediría la aceptación de la pérdida y el desarrollo óptimo del proceso de duelo.

Es importante que la persona en duelo pueda reelaborar su situación comprendiendo el significado de su pérdida y lo perdido junto con ella, para así “desengancharse” del pasado y avanzar en el presente hacia un futuro diferente. De modo que encontramos, en muchos casos, que la innecesaria medicación da lugar a obstáculos en la búsqueda de salidas creativas y sume al paciente en la errónea creencia de haber solucionado el problema⁷.

En definitiva, el sufrimiento se elabora, la respuesta no debe ser nunca exclusivamente un medicamento. De ningún modo se llevará bien el sufrimiento, pero en nuestra mano queda hacer lo que se pueda con él. En esta Guía se ofrecen recursos que ayudarán a los profesionales a acompañar al paciente en duelo en la elaboración sana del mismo, para que pueda seguir adelante adquiriendo nuevos compromisos afectivos.

Como bien reza la campaña de la Consejería de Salud y Política Sociosanitaria del Gobierno de Extremadura: *Es la vida, no es una enfermedad. No hay que medicar cualquier situación (duelo, desamor, exámenes). La medicación no tiene por objetivo cubrir determinados momentos de nuestra vida que no deben formar parte del ámbito de la salud pública. Somos humanos y tanto lo positivo como lo negativo forma parte de la maravillosa experiencia de la vida.*

LA PÉRDIDA DE UN/A HIJO/A

Es una de las experiencias más duras, difíciles y dolorosas que puede sufrir un ser humano. Hay quien afirma que va en contra de “la ley de la vida”, pues es de esperar que sean los hijos quienes entierren a sus padres

y no al revés, por lo que nadie estaría preparado para que esta relación se invierta.

No deja de ser irracional pensar en una “ley de la vida” así. La “ley de la vida” únicamente dice que para morir hay que cumplir la condición de estar vivo, sin distinción de edad. Por ello no sólo fallecen personas de edad avanzada, también jóvenes y niños. A pesar de ver esta realidad de manera racional, es difícil asumir algo así a nivel emocional.

Los padres se sienten responsables de la protección de sus hijos/as y, su muerte, suele ser vivida con sentimientos de fracaso y con una gran culpabilidad. La muerte de un hijo conlleva además otras pérdidas significativas, como los sueños, expectativas, identidad, roles, esperanzas, proyectos para el futuro, etc., sobre los que también habrá que elaborar un duelo.

Así, “sentir como tu hijo crecía en tu vientre, haber estado esperando un futuro con el pequeño y de repente ver que todo ha terminado. Apenas poder verle cuando ya se ha ido”. La muerte de un hijo, aun siendo intraútero, es una experiencia tan impactante que puede hacer que el mundo parezca desmoronarse. Algo desgarrador, en la mayoría de los casos, que sólo pueden comprender quienes han pasado por una situación similar.

A continuación se plasman 7 **testimonios** que reflejan las realidades individuales de la muerte de un hijo:

1. TESTIMONIO DE LBD

*H*ace 12 años nos quedamos embarazados de nuestro primer hijo.

Nueva residencia, nuevo trabajo, nuevas raíces, deseado y buscado.

Comencé a manchar después de una jornada laboral intensa de 24 horas y supe que algo iba mal. Acudimos a consultar y nos comunicaron que la gestación se había interrumpido dos semanas antes: aborto diferido.

Desconcierto, incredulidad y conformismo: “bueno, al menos sabemos que no somos estériles”...Concretamos con el ginecólogo mi ingreso a la mañana siguiente para iniciar todo el proceso y nos fuimos a casa algo cabizbajos aunque tranquilos.

La manera de comunicárnoslo fue adecuada aunque, claro, jugábamos con ventaja: conocíamos a nuestro ginecólogo y entendíamos de qué se trataba.

Esa noche no fui capaz de conciliar el sueño; no estaba nerviosa ni preocupada, simplemente insomne. A la mañana siguiente ingresé en el hospital. Cuando me adjudicaron habitación, en la Unidad de Ginecología (no gestantes, no bebés), no podía dar crédito a lo que me ocurrió: compartir habitación con la misma señora a la que, dos noches antes, ayudaba en el parto de su hijo, el mismo bebé al que, por circunstancias, entregaba en adopción..."gajes del oficio", pensé yo, pero no pude evitar una sensación de amargura ante esta circunstancia. Al poco rato, me cambiaron a una habitación individual.

El proceso fue sencillo y relativamente rápido, sólo unas horas de molestias/dolor que sobrellevé lo mejor posible. Acompañada por mi pareja y con la presencia esporádica de la enfermera y la auxiliar en la habitación, expulsé casi la totalidad de los restos abortivos. En cualquier caso, pasé por quirófano donde nuestro ginecólogo me realizó un legrado. De este momento, recuerdo el detalle del anestesiólogo quien, ante la insistencia de la enfermera de sondarme previamente, contestó con contundencia: "no, mejor cuando esté dormida"...Esos son los detalles que marcan, desde mi punto de vista, el respeto por la intimidad de la mujer.

Despertar, estancia en la planta, mi pareja, dos buenas Amigas; todo bien. Alta a casa, "borrón y cuenta nueva". Me encontraba fenomenal, "esto les pasa a muchos", pensé...A los 5 días me descubrí llorando porque sí, sin avisar, sin esperarlo y sin entender mucho porque eso de "mujer legrada, mujer preñada" y los cientos de dichos existentes no conseguían consolarme.

Un día de llanto intensivo, buena compañía y, paulatinamente, me fui encontrando mejor.

Actualmente somos padres de dos hijos. En mi caso, se cumplió el dicho y hasta que sobrepasé la "barrera psicológica" de las 8 semanas, mi segundo embarazo lo viví sin querer ilusionarme, por si acaso. A partir de ahí, todo marchó bien. Ahora lo recuerdo todo como algo natural, sin centrarme en ello pero sin olvidarlo. No me apena recordar.

A los padres que viven una situación similar les diría que se dejen llevar por sus instintos: todo vale, cualquier sentimiento, sensación o percepción es normal. Cuanto antes "rompa", antes sana. Una montaña rusa anímica, esa es la sensación... aunque aparentemente nos encontremos bien, quizás

mañana no sea así. Necesitamos llorar la pérdida, con nuestra pareja, con nuestra mejor amiga o amigo, en definitiva, personas que no nos juzguen por ello, que “sólo estén ahí”. Evitar a los “familiares y amigos tóxicos” que se dedican a contarte experiencias similares una y otra vez cuando, realmente, no nos apetece que lo hagan. Saber decir que no. Y decir SI a una nueva maternidad/ paternidad cuando estemos preparadas y preparados.” LBD

2. TESTIMONIO DE GLG

T*ras varios años buscando embarazo y a la tercera Fecundación in vitro tuve una hija preciosa. Tan solo 10 meses después, caprichos de la naturaleza, me quedé embarazada de manera espontánea. No era el momento, no deseaba ese embarazo... pero lloré y acepté.*

A las 11 semanas de embarazo algo comenzó a ir mal, contracciones, sangrado y amenaza de aborto, algo que conocía pues en el primero sucedió lo mismo. Un poco de reposo innecesario pero tranquilizador y todo pareció volver a la normalidad. Sin embargo, a los pocos días una fiebre apareció. Los médicos y ginecólogos no sabían la causa... ¿resfriado, la garganta? En fin, que una mañana un dolor tremendo me hizo ir al baño, se produjo un chasquido como cuando se estalla un globo de agua, y sobrevino una hemorragia tremenda. Acudimos a urgencias y se confirmó lo que sospechábamos: un aborto donde Álvaro (así se llamaría) estaba muerto atrapado en el cuello uterino y hacía que yo sangrara. Me encontraba mareada por la pérdida de sangre pero recuerdo que note un gran alivio cuando la ginecóloga extrajo su cuerpo. No lo vi. Mi marido sí lo hizo y dice que estaba perfectamente formado, muy guapo. Yo no tengo ningún tipo de añoranza por su recuerdo, es más, sentí alivio primero por la urgencia que me pudo costar la vida (vivimos a 30 minutos del Hospital y me quede con 7,5 de hemoglobina) y segundo porque aquel no era el momento adecuado aunque, por convicción no hubiera abortado voluntariamente. Siento que fue lo que mejor me pudo haber pasado, ninguna pena entonces ni ahora.” GLG

3. TESTIMONIO DE FBC

Mi Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE) fue en 2006. Cuando decides abortar, después de meditar muchísimo, de analizar pros y contras de esa decisión, cuando ya te encuentras a las puertas de realizarla, sientes aún innumerables dudas, sobre todo en el daño psicológico que te puedas hacer y del que te puedas arrepentir el resto de tu vida.

Tras la IVE, al principio te sientes vacía, tienes constantemente ganas de llorar, y hay momentos en los que te odias por cobarde. Con el paso del tiempo, hay momentos en los que piensas cómo sería tu vida ahora si no hubieras abortado, pero te das cuenta que fue una buena decisión, para ti y para tu familia. Yo emplearía el refrán “lo que no te mata, te hace más fuerte”.

A cualquiera que estuviera en mi situación le diría que lo primero es que lo mediten, que hagan un balance del SI/NO, y si deciden hacerlo que no tengan remordimientos, que no están cometiendo ningún delito moral y que si lo han decidido, es porque tienen verdaderas razones para hacerlo. Nadie lo hace sin valorar.” FBC

4. TESTIMONIO DE FÁTIMA

Yo tenía entonces 23 años. Estaba estudiando segundo de Enfermería, en la Universidad, e iba a comenzar tercero, mi último año de carrera, cuando me quedé embarazada y decidí optar por la IVE. Hace ya 16 años de aquello y todavía recuerdo que pensé haberme quitado un gran peso de encima. Que iba a poder seguir con el programa de vida que me había trazado, en este caso terminar enfermería. Que iba a poder olvidar este episodio imprevisto. Que no pasaba nada. Que ya tendría hijos en otro momento más oportuno y con la persona oportuna, no de esa pareja actual

de la que me quedé embarazada. En definitiva que el haber abortado, no me iba a pasar ningún tipo de factura, ni física, ni psicológica.

A los pocos días de haber abortado, me di cuenta del horror más grande que había cometido. Me sentí que era un monstruo por haberme cargado una vida inocente. Me sentí muy avergonzada de lo que había hecho. Me sentí muy sola pues a mis padres no les conté ni que me había quedado embarazada ni que iba a abortar, porque pensaba que se avergonzarían de mí, ya que ellos tenían muchas expectativas conmigo, siempre fui muy buena hija, estudiante.

Sola y muerta, en el sentido de pérdida insustituible, en algún momento de desesperación llegué a pensar hasta en el suicidio.

Tampoco conté con la opinión del padre de mi hijo, es más, le comuniqué directamente que me quedé embarazada y que ya había abortado, y que a su vez rompía su relación con él. Era como si quisiese romper con todo aquello que me recordase a las circunstancias que me llevaron a abortar.

Me sentía muy enfadada con todas las personas que me animaron a abortar, amigas, incluso con los de la clínica abortiva, por no haberme advertido de estos sentimientos que me podrían surgir tras el aborto.

Y también, por su puesto, me enfade muchísimo conmigo misma, por haber ido por el camino fácil. De esto último me di cuenta hace cuatro años, cuando una serie de circunstancias que sucedieron en mi vida confluyeron y me llevaron a darme cuenta que la herida postaborto o duelo, no estaba sanada de ninguna manera.

De esos primeros días y semanas me recompuse, más o menos diciéndome “que el sacrificio de este niño merezca la pena” para mi vida. Así que me propuse ser la mejor enfermera, y me propuse ir buscando al hombre futuro marido adecuado con el que poder ser mamá y tener esa familia soñada por mí. El caso es que al final conseguí ser enfermera y me casé. Una de las cosas que me obsesionaba, aunque yo no me daba cuenta era el hecho de ser madre en cuanto me casase, como para así restituir al primer hijo que aborté. Tenía pavor a no poder ser madre biológica.

El caso es que me quede embarazada, nada más casarme, con mucha alegría. Pero fue un embarazo complicado, ya que tuve problemas de amenazas de aborto desde el principio, hasta que finalmente perdí a mi segundo hijo a la semana 22 de gestación. Fue un golpe durísimo, tener que parirlo, sabiendo que ya había muerto, y luego verlo. Esto desencadenó una tristeza profunda y una vuelta de todos los síntomas que

ya salieron cuando me hice la IVE (tristeza extrema, conducta autodestructiva sobre todo por haberme cabreado con la mujer, yo misma, que aborto hacía ya 13 años).

Al final un día asistiendo con mi marido a un curso de Educación Afectivo Sexual para ayudar a jóvenes, cuando sacaron el tema del aborto y oí cuáles eran los síntomas que muchas madres que habían abortado (IVE) padecían, y que esto se llamaba síndrome stress postaborto, se me encendieron todas las bombillas y no paré de llorar, al verme identificada con todos esos síntomas que había estado sufriendo durante todos esos trece años, sin darme cuenta. Sobre todo el de la necesidad inconsciente de querer llenar ese vacío que se quedó dentro de mí, al haber abortado la vida de un hijo, con comida, trabajo desmesurado, el cortar con la pareja que me dejó embarazada, el tener después múltiples relaciones afectivas de poca duración pues ningún hombre me parecía lo suficientemente bueno como para ser el padre de mis hijos, e incluso intentando buscar quedarme embarazada de un nuevo hijo biológico para sustituir al abortado.

Al darme cuenta de esto, fue cuando me animé a buscar ayuda profesional. Fue así como encontré el programa del Proyecto Raquel. Fue duro pues yo tenía muy enterrado en mi subconsciente lo del aborto, y para sanar la herida, me tenía que sumergir en esos recuerdos y recordar cómo fueron las cosas y cómo me sentí en esos momentos.

Descubrí consecuencias tras abortos que nadie te advierte, no sólo psicológicas, sino también físicas, y que puedes arrastrar éstas todo lo que te quede de vida. Aunque hayas abortado a un feto, ya sea voluntariamente o de manera natural, sus células quedan grabadas en el cuerpo de la madre. Las técnicas para realizar un aborto son tan agresivas para el cuerpo de la madre, que puede que queden secuelas a nivel del aparato reproductivo, sobretudo en musculatura del útero y cérvix, pudiendo tener más predisposición, en el futuro de tener, más abortos espontáneos o dificultad para llegar a embarazos a término. Y una cosa curiosa, hay muchas mujeres que se han hecho IVES y luego han padecido problemas de infertilidad, con lo que el síndrome postaborto se magnifica más aún.

Todo esto no te lo cuentan cuando vas abortar. Algunas mujeres sufren este síndrome toda su vida restante y no saben que fue porque abortaron. Sobre todo sufren el no poder perdonarse a sí mismas nunca y vivir con esta carga siempre. De hecho, yo y muchas mujeres, aparte de tener conductas

autodestructivas con ellas misma (Anorexia, Bulimia, Adicciones varias) acuden al sacramento de la confesión, a pedir perdón una y otra vez por haber abortado, y a pesar de que ya Dios te ha perdonado, tú no y por eso sigues confesándote de lo mismo una y otra vez, una y otra vez... O son mujeres que arrastran estados de ansiedad y depresión durante años, yendo de consulta médica en consulta... Y como a ningún psicólogo, ginecólogo, o médico de familia, se le ocurre preguntar por si alguna mujer ha tenido episodios de IVE, pues este episodio puede estar ahí enterrado, pero muy vivo...

Gracias a que hice ese programa, pude pedir perdón a mi hijo que aborté y sobre todo pude perdonar a esa Fátima que le abortó y que impedía que la Fátima actual, pudiera aceptar su nueva vida, con su infertilidad, y su nueva forma de ser mamá, que se le presentaba a ella y a su marido actual. Y es que el hecho de pasar el duelo, me permitió abrirme a ser mama por adopción. Proceso de selección, que no hubiera podido aceptar ni pasar, de no haber cerrado la herida del aborto provocado ni el natural.

También he podido pedir perdón y perdonar de corazón, a todas las personas que directa o indirectamente me influenciaron y/o animaron abortar (el padre de mi hijo, mis padres, mis amigas, los de la clínica abortiva)

A raíz de esto, me dedico voluntariamente a contar mi experiencia a otras mujeres que están en riesgo de abortar o a jóvenes, dentro de programas de Educación Afectivo Sexual. Todo esto dentro del Proyecto Raquel. Porque esto es un tema tabú en la sociedad y hay muchas, muchas mujeres sufriendo solas y en silencio.

A una mujer en mi situación le diría que antes de tomar la decisión, fuese informada de las consecuencias tanto físicas como psicológicas que vienen a raíz de realizar una IVE. Es decir, les contaría cuáles son todos los síntomas del Síndrome Postaborto.

Le diría que no hay ninguna madre que se haya arrepentido de ser madre de un hijo vivo, pero si muchas se han arrepentido muchísimo por ser madres de un hijo muerto, que encima te lo has cargado tú. Esto no tiene nada que ver con nada religioso. Es ir en contra de la propia Naturaleza Humana que siempre quiere hacerse paso con la vida. Incluso si algún feto no es viable, la propia naturaleza se encarga de eliminarlo. No es lo mismo decidir tú, cuando termina un embarazo, que la propia Naturaleza decida cuándo termina. Los duelos se llevan de distinta manera.

Le diría que siempre hay alternativas a un IVE. Y si aun así se decide abortar, le indicaría para ir, después del IVE, a algún programa de ayuda postaborto, para que le hiciesen un seguimiento psicológico...” Fátima.

5. TESTIMONIO DE BELÉN PARDO.

(AUTORA DEL BLOG MAMÁ SIN COMPLEJOS)

Un postparto sin bebé es una de las cosas más dolorosas a las que una mujer puede enfrentarse. Brazos vacíos y pechos llenos, así me encontré tras perder a mi bebé de 24 semanas hace ya ocho años. La falta de apoyo por parte del personal sanitario, la incomprensión pero, sobre todo, la falta de empatía fueron las notas dominantes de aquellos días de dolor y duelo.

Era un embarazo muy deseado, varios años de búsqueda, tratamiento de fertilidad y por fin, ahí estaba. Todo iba bien salvo por los típicos mareos, las náuseas y las molestias habituales que toda mujer padece. Pero un día las cosas se torcieron, y estando de 18 semanas empecé a sangrar. En el hospital se rieron de mi cuando acudí casi de madrugada alarmada y temerosa. Me mandaron a casa dándome una palmadita en la espalda con poca o casi ninguna explicación. El sangrado continuó y con él continuas contracciones. De nuevo acudí al hospital, pero nadie me decía nada, no sabían a qué se debía pero tampoco comprobaban posibles motivos. Reposo y paciencia, dos recetas incompatibles. Y eso hice, me metí en una cama muerta de miedo. Hasta que un día me encontré empapada sin motivo, había roto aguas. Acudí de urgencias al hospital, me confirmaron que estaba de parto, mi bebé no alcanzaba los 6 meses y allí sola, pues no habían dejado pasar a mi marido, una médico residente me confirmaba que “el bebé no era viable y debía enfrentarme al parto”. Me dejaron sola en una sala de espera, no dejaron entrar a mi marido, lloré amargamente sabiendo que mi bebé iba a morir, sólo otra mujer que esperaba a que la atendieran vino a consolarme y a abrazarme.

Me ingresaron, me llevaron corriendo en una camilla por los pasillos hacia el quirófano mientras otra médico residente me gritaba que debía empujar

en cuanto ella me dijera. Seguía sola, confusa y aterrada. Nadie me decía nada, mi marido no estaba, me rodeaban médicos y más médicos.

En el quirófano me pusieron en el potro, recuerdo a ocho o diez médicos revoloteando a mi alrededor. Hasta que llegó una doctora, supe que era la responsable, gritando y espantando a todo el mundo, fue la única que puso cordura y me llevaron a una habitación. Me pusieron suero y medicación para frenar las contracciones. Un par de horas más tarde, estando más calmada por fin alguien pudo ofrecerme una explicación a todo lo que estaba pasando. Había infección según las analíticas, lo cual indicaba una posible corioamnionitis. Mis niveles de leucocitos estaban altos, el bebé no estaba bien. Su inmadurez extrema hacía prever un desenlace fatal, pero aún así el pediatra de neonatología subiría a hacer una eco. Por unos momentos me sentí correctamente atendida. El pediatra no me dio buenas noticias pero quiso ser prudente. Habría que esperar los siguientes análisis.

De madrugada, una ginecóloga se sentó a mi lado en la cama confirmando las malas noticias, yo corría peligro y no podían hacer nada por mi bebé. Tenía que dejarle marchar. Fue una de las pocas personas amables que encontré entre el personal sanitario. Quitaron la medicación y volvieron las contracciones. Mi pequeño nació y se lo llevaron, no me preguntaron si quería tenerlo conmigo, no me informaron que podía tenerlo a mi lado, sólo se lo llevaron y ahí comenzó el vacío.

Después de aquello hubo muchos momentos duros donde el maltrato del personal sanitario se dejó notar. Aún ingresada recibía los ‘ánimos’ de enfermeras y auxiliares. Las típicas frases que todas recibimos, tras sufrir una pérdida: “eres joven, mejor así, mujer legrada mujer preñada, ya vendrán más, no es para tanto”. Escuchaba todas y cada una de aquellas frases y me iba apagando por dentro. Me dieron las pastillas para evitar la subida de la leche, pero tampoco me informaron que podía subir a pesar de la medicación. Y así sucedió, mis pechos lloraban leche y nadie me atendió, nadie me dijo que hacer, cómo ‘combatir’ aquello. Sólo podía llorar y llorar, llorar y esperar a que pasara.

Por desgracia la falta de empatía continuó en las revisiones posteriores. Por una parte la revisión ginecológica donde tuve que soportar preguntas tan duras como “¿nació vivo?, ¿cuánto tiempo tardó en morir el bebé?, ¿te

han especificado la causa de la muerte?”. La doctora que me preguntaba todo aquello tenía un informe detallado delante, pero prefirió asediarme con aquellas dudas cuando tan sólo hacía veinte días de mi pérdida. Mi hermana tuvo que sostenerme para poder salir de aquella consulta. Mis piernas temblaban tanto que no me sujetaban.

Y por supuesto la falta de empatía siguió en el hospital, dos meses después, cuando fuimos a recoger los resultados de la autopsia. El médico me recibió en su despacho, un lugar sucio, desordenado y oscuro, se habían confundido en la citación y no se molestó en llevarme a una consulta más despejada. Haciéndome hueco entre sus libros e informes pude sentarme y empezó a explicarme todo, la infección generalizada, el mal estado de sus órganos, incompatible con la vida, muerte a la hora del nacimiento,..... todo iba resonando en mi cabeza y él no se paraba, seguía hablando. No pude soportarlo y estallé a llorar. Mis lágrimas fueron vistas como un impedimento para poder concluir su informe oral. Me despidió frío y cortante.

Esta es mi historia, la historia de una pérdida no respetada, de un duelo sin apoyo. Espero que las cosas cambien y que las mujeres que tengan que sufrir una pérdida sean cogidas de la mano, informadas y atendidas como merecen.” Belén Pardo, Mamá sin complejos.

6. TESTIMONIO DE JMAJ

Soy padre de dos hijos pero mi pérdida fue en el segundo embarazo de mi mujer, el 27 de Octubre 2008, hace 6 años. Mi mujer se había puesto de parto de su tiempo, habíamos estado en monitores tres días antes y todo supuestamente iba bien. Tú vas recibir a tu hijo/a, vas a verlo/a, a conocerlo/a, tenerlo/a, sentirlo/a y te dicen que ya no está. Si me preguntasen qué pensé, la respuesta sería: no lo sé. Recuerdo que te pasan muchas cosas por la cabeza, yo primero no me lo creía: ¿Esto está pasando? ¿Esto va conmigo?... Es como si fuera una película, no parece que vaya contigo lo que te están comunicando, te sientes impotente, frustrado, indignado, es una mezcla de muchas sensaciones, todas desagradables, Sin

duda, para mí ha sido la noticia más dura que me habían dado hasta ese momento. Intenté reorganizar mis sentimientos y tener la mente lo más clara posible puesto que tenía que atender a mi mujer, era ella la que podía tener más problemas si cabe. Tenía que darle fuerzas y confianza por todo lo que se acontecía eminentemente. Fue algo que te queda marcado para siempre, es muy duro.

De estas palabras me acordaré toda mi vida: “hemos monitorizado a su mujer y no hay latido fetal”. No vi brusquedad ni malas maneras, solo frialdad. Pero en realidad, ¿de qué manera me lo iban a decir?

De esto hace ya 6 años, pero parece que fue ayer, los recuerdos en este sentido son bastante nítidos. El tiempo va cerrando las heridas pero la cicatriz perdurará para siempre.

Tenemos dos hijos actualmente uno de ocho años y otro de cuatro que son nuestro vivir. El de ocho años nos ayudó mucho después de la pérdida, pues nos mantenía ocupados. Sin él hubiera sido bastante más difícil llevar esto.

Siempre me acordaré cuando llegamos del hospital y nos preguntó; ¿Y mi hermanito, dónde está? Le contestamos lo mejor que pudimos sin que se nos notase como estábamos realmente, son momentos muy duros y difíciles de olvidar. Con mis dos hijos la verdad que no me da mucho tiempo de pensar, pero sin querer a veces te vienen ciertos recuerdos sobre todo cuando ves algún bebe recién nacido es algo que no se puede evitar.

Personalmente hoy en día me siento bien en general, dolorido a veces por ciertos recuerdos que se te vienen sin pensarlo, es un mazazo que te da la vida y hay que intentar encajarlo y seguir viviendo. La vida es a veces es así, pero, por eso, no deja de ser muy bonita.

A un padre que está pasando por lo mismo le diría que llore la pérdida cuanto fuera necesario, que se desahogue todo lo posible, pero no más de lo necesario, en definitiva que pase su tiempo de luto, pues la vida sigue y si tiene otros hijos debe mirar por ellos y si no los tiene hay que recuperarse bien antes de ir a por ellos.

La comunicación en la pareja ya sabemos que es primordial para que funcione pero en estos momentos es indispensable y necesaria, así pues que hable todo lo que necesiten al respecto.

Le diría que apoyara en todo lo posible a su mujer, que la apoyara en todos los aspectos que ella necesitara, pues en estas situaciones ella lo sufre de una manera más directa que él. Ella ha tenido a ese ser durante un tiempo

determinado, lo ha sentido, mimado, hablado y por este motivo, como es natural, lo suele pasar bastante diferente que él.

Que no se culpe ni a su mujer de lo que ha pasado. Cuando pasa algo así intentamos echar la culpa a algo o a alguien, pero a veces no hay culpables simplemente pasa como pasan otras cosas en la naturaleza.

Aparte de todo esto, mi mujer y yo quisiéramos agradecer a todas las personas que nos ayudaron, comprendieron y apoyaron en todo, al equipo médico del Hospital de XXXX que en su momento nos atendió y se comportaron tan profesional y humanamente a la vez. JMJA.

7. TESTIMONIO DE TRP

H*ace 3 años y medio estaba embarazada de gemelos. Todo iba a la perfección los controles ecográficos y monitores normales. La cesárea se programó y noté como salieron mis dos hijos pero no sabía en aquel momento que uno de ellos había muerto. Fue mi marido quien me lo notificó y con quien compartí el dolor de la pérdida y la alegría que se volvió amarga al tener otro hijo sano.*

Me pregunté ¿Por qué me había pasado esto a mí? ¿Qué había hecho mal? Sentí dolor, un dolor tan inmenso que no sabría cómo explicarlo.

Ahora el dolor casi ha desaparecido, pero queda un resquicio de sentimiento de culpa. Y cada vez que veo una sillita doble un sentimiento entre envidia y dolor.

Me sirvió desahogarme, llorando, gritando expresando el dolor que sentía, el llanto sirve para salir de la profunda desesperación en la que te encuentras. Llorar no te devuelve a tu hijo, pero evita que te ahogues dentro de tu pena.

A una madre le diría:

Llora sola o mejor, acompañada de tu pareja, ya que os unirá en un momento como este. Es importante la complicidad y la comunicación que establezcáis. Es mejor compartir tus lagrimas con los que tienes cerca, les aliviará saber que estáis juntos y sentís lo mismo. Tu corazón está destrozado y los demás ofrecen frases hechas. Palabras que no alivian y

que hacen que te sientas más alejado de todos ellos. Sin duda con sus palabras quieren ofrecerte consuelo, aunque no acierten. Para ellos tampoco es fácil, están asustados y no saben que decir. Acepta su cariño y luego haz lo mejor para ti.

También que el dolor es como las olas del mar. A veces, las olas son pequeñas y soportables, pero en otros momentos, cuando menos te lo esperas puede venir una ola enorme y tirarte al suelo. En estos momentos, puedes elegir ser un rompeolas que les haga frente o una gran playa que las reciba y acoja serenamente.

Y, por supuesto, que el tiempo no es sinónimo de olvido. El proceso de dolor requiere tiempo. El sufrimiento no tiene duración fija y no debe ser comparado con el de otros.” TRP

SITUACIÓN ACTUAL DE LA MUERTE GESTACIONAL TEMPRANA Y MUERTE PERINATAL-NEONATAL

Para comprender la magnitud del problema es necesario contextualizar cronológicamente el momento de la muerte.

Cuando el fallecimiento del bebé se produce antes de las 22 semanas de gestación (SG) se habla de aborto o **muerte gestacional temprana**. En los hospitales públicos de Extremadura se atendieron 1103 casos en 2013.

Por encima de las 22 semanas (o peso superior a 500 gramos) se denomina mortalidad fetal pero para esta guía será **mortalidad gestacional tardía**⁸, siendo 35 muertes las registradas en nuestra región en 2013^a, lo que supone una tasa del 3,98 %. Los bebés que fallecieron en la primera semana de vida (mortalidad neonatal precoz) en 2013 fueron 5, los mismos que entre los 7 y 28 días de vida que junto con los anteriores (10 bebés) definen la mortalidad neonatal. Ambas tasas son del 0,57‰ y del 1,14‰ respectivamente. La muerte perinatal es aquella que sucede durante el periodo fetal tardío (>22 SG) y en el periodo neonatal precoz (1 semana de vida) por cada 1000 nacidos vivos o muertos, suponiendo 40 casos en nuestra región en 2013, siendo la tasa del 5,69‰.

^a Datos tomados directamente de los libros de partos de cada maternidad de Extremadura y de JARA.

La siguiente tabla ilustra la citada cronología utilizada para esta Guía:

Muerte Gestacional Temprana	Mortalidad Fetal Tardía	Mortalidad Neonatal Precoz	Mortalidad Neonatal Tardía
Mortalidad Perinatal (Nacional tipo II)			
Test (+)	22SG o 500g	Nacimiento	7 días
			28 días

Si bien, el número de pérdidas tempranas espontáneas supone aproximadamente el 10% de todos los embarazos de Extremadura, una cifra considerable, no existen estudios que reflejen la evolución psicológica de estas mujeres a corto, medio o largo plazo. Se sospecha que la prevalencia (los casos que se acumulan de una enfermedad a lo largo del tiempo) de trastornos derivados del duelo patológico, como ansiedad, estrés postraumático, depresión o psicosis, es baja aunque mayor de la que a primera vista pudiera parecer. Esto es debido a que muchas de estas mujeres tienen silenciados sus sentimientos por “el qué dirán” y por las frases sentenciosas, recogidas algunas en los testimonios: “mujer legrada mujer preñada”, “es mejor así pues seguro que el bebé venía mal”, “la naturaleza es sabia”, “eres joven y enseguida tendrás otro”, y así un largo etcétera.

Caso contrario sucede en las pérdidas perinatales donde afortunadamente la incidencia (nuevos casos aparecidos, por ejemplo, cada año) es baja con 40 casos en Extremadura en 2013. Sin embargo, también careciendo en España de datos de estudios de prevalencia, se estima que la deficiente atención en las primeras horas y semanas, la falta de especialistas en la materia, el ignorar el problema o silenciarlo por temor a expresar el dolor, o la sociedad emocionalmente inmadura y lapidaria, elevan las cifras de trastornos crónicos tras la muerte de un hijo en estas etapas hasta límites difícilmente sospechados.

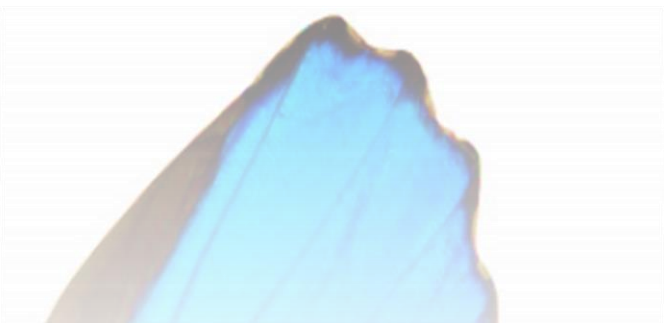
Esta ausencia de datos pone en evidencia, por un lado, la necesidad de estudios serios sobre las repercusiones de la muerte de un hijo a corto, medio y largo plazo, sea ésta temprana, perinatal o neonatal que como hemos visto en el apartado “Hacia una nueva perspectiva” se engloban para esta Guía dentro del término de **DUELO EN LA MATERNIDAD**. Por otro lado, también muestra las carencias emocionales de nuestra sociedad y la falta de conocimiento actualizado en el sistema sanitario que atiende a estas mujeres y familias.

Por fortuna, se va avanzando en el campo de la atención a la muerte intrauterina y neonatal existiendo algunos Hospitales que, a título individual, van incorporando protocolos y guías para la asistencia al duelo, aunque todavía ningún Servicio de Salud ha unificado su actuación para todos sus Centros. Extremadura se sitúa así a la vanguardia en la atención al duelo y la pérdida durante la maternidad.



SECCIÓN 1

DUELO



*Todo cambio implica una pérdida,
del mismo modo que cualquier
pérdida es imposible sin el cambio.*

Robert A. Neimeyer.

Capítulo 1.1 EL DUELO

Por Ana Yáñez Otero

Se trata de una reacción adaptativa normal ante cualquier tipo de pérdida, incluidas las simbólicas, aunque constituye un acontecimiento vital muy estresante cuando se trata del fallecimiento de un ser querido. Más aún si hablamos de la muerte de un hijo/a, pues es considerada junto a la muerte del cónyuge, una de las peores pérdidas que puede sufrir un ser humano.

No hablamos de un sentimiento único, sino de un proceso de elaboración y aceptación de la pérdida en el que, de manera compleja, se suceden una serie de sentimientos que requieren un cierto tiempo para ser asimilados. Se trata, por tanto, de modificar los lazos contraídos con la figura perdida y enfrentarse al dolor psíquico consecuente. A esto lo llamamos elaboración del duelo y su resultado puede ser satisfactorio o no.

El duelo es un proceso único e irrepetible, dinámico y cambiante de momento a momento. Podríamos decir que hay tantos duelos como personas en el mundo, pues es variable de una persona a otra, entre familias, culturas, sociedades,... La elaboración del duelo es más o menos larga y dolorosa, hasta que el doliente consigue adaptarse a la nueva situación. Por todo ello, no podemos concretar su duración e intensidad.

En numerosas ocasiones encontraremos a madres y padres preguntándonos cuánto tiempo tendrán que estar sufriendo por la muerte de su bebé. Ante esta cuestión, nuestra respuesta tendrá que tener en cuenta que la elaboración y afrontamiento del proceso de duelo depende de distintos factores, por tanto será: “un día habrás aprendido a convivir con el dolor pero nunca te olvidarás de que tu hijo murió”.

CONDICIONANTES DEL DUELO

La siguiente tabla muestra los factores que condicionan la evolución del duelo:

Factores psicológicos	Personalidad. Salud mental. Inteligencia. Capacidad de afrontamiento ante situaciones altamente estresantes. Capacidad de establecer vínculos afectivos.
Factores del doliente	Experiencias pasadas de duelo. Pérdidas secundarias. Otras crisis y estresores concurrentes. Percepción de la realización del bebé en la vida. Creencias religioso-filosóficas y valores.
Factores de la relación con el bebé	Deseos de ser madre o padre. Expectativas en el rol. Asuntos pendientes.
Factores de la muerte	Circunstancias particulares. Súbita o esperada. Existencia o no de duelo anticipado.
Factores sociales	Apoyo social con el que se cuenta. Existencia o no de pareja y calidad de la relación. Estatus educacional y económico. Rituales funerarios.
Factores fisiológicos	Drogas y sedantes. Salud física. Nutrición y ejercicios. Descanso y sueño.

MANIFESTACIONES NORMALES DEL DUELO EN ADULTOS

A continuación se presentan las reacciones normales más frecuentes que pueden aparecer en el duelo:

Cognitivas	Afectivas	Fisiológicas	Conductuales
Incredulidad o Irrealidad.	Impotencia e indefensión.	Aumento de la morbilidad.	Conducta distraída.
Confusión.	Insensibilidad.	Vacío en el estómago.	Aislamiento social.
Pseudo-alucinaciones e ilusiones.	Anhelos.	Sequedad de boca.	Llorar y/o suspirar.
Dificultades de atención, concentración y memoria.	Tristeza, apatía, angustia, abatimiento.	Palpitaciones.	Atesorar objetos de la persona fallecida.
Preocupación, pensamientos e imágenes recurrentes.	Ira, frustración, enfado.	Falta de aire.	Hiperactividad o hipoactividad.
Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos.	Culpa.	Opresión en el tórax.	Descontrol y olvido en las actividades cotidianas.
	Soledad, abandono o alivio.	Nudo en la garganta.	Soñar con la persona fallecida.
	Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual.	Dolor de cabeza.	Buscar y llamar en voz alta.
		Debilidad.	
		Alteraciones del sueño y/o alimentación.	

¿FASES DEL DUELO?

Tradicionalmente, basándose en la teoría de Freud, autores como Bowlby y Kubler-Ross refieren una serie de fases o etapas por las que los padres en duelo deberán evolucionar. Sin embargo, las conceptualizaciones contemporáneas de autores como Niemeyer, Hagman, Attig, Howarth, Rubin o Walter enfocan el duelo hacia la **(re)construcción del narrativo/ biografía** (de los padres y sus hijos) tras un evento devastador y traumático, el proceso de **encontrar significado y sentido en la muerte**; y la continuidad del **vínculo postmortem**. Estos son conceptos fundamentales y críticos para entender la forma de apoyar y ayudar a los padres y sus familias, siempre con la condición de que

encontrar un significado, y el significado de las relaciones, es **diferente para cada persona**, altamente variable ahora y también muy variable en el futuro, lo que quiere decir que las ideas (sobre el significado y el vínculo) cambian con el tiempo. En general, los padres tienen la sensación de avanzar “dos pasos hacia delante y uno hacia atrás”. Esta evolución irregular responde a la necesidad de “habituarse emocionalmente” a la pérdida, para lo cual se necesita revivir de forma constante y racional la nueva realidad.

Quizás, a la vista de las nuevas teorías, **hablar de fases o etapas pueda ser un error**, porque existe **gran variabilidad** de una persona a otra en la forma de afrontar la pérdida y **no podemos fijar unos límites** nítidos durante el proceso **ni predecir el final** del mismo. Sin embargo, durante el proceso de reconstrucción de la vida, de encontrar el sentido a la muerte y de mantener un vínculo tras la pérdida, los padres experimentan una serie de manifestaciones, sentimientos, síntomas y signos que cambian a lo largo del tiempo y que, a modo didáctico, se dividirán en fases.

De este modo, podemos hablar de **patrones generales**, que no universales, de respuesta o afrontamiento ante la pérdida:

Lindenman (uno de los pioneros en la investigación del duelo)

1. Conmoción e incredulidad.
2. Duelo agudo.
3. Resolución.

Parkes y Bowlby (los dos investigadores más conocidos en el campo del duelo)

1. Fase de aturdimiento.
2. Fase de anhelo y búsqueda.
3. Fase de desorganización y desesperación.
4. Fase de reorganización.

Rondo (resume el proceso psicológico del duelo en...)

1. Fase de evitación.
2. Fase de confrontación.
3. Fase de restablecimiento.

Engel (el duelo como un proceso curativo)

1. Conmoción e incredulidad.
 2. Desarrollo de la conciencia de pérdida.
 3. Restitución.
-

4. Resolución de la pérdida.
5. Idealización.
6. Resolución.

Tabla resumen recogida de la Guía Clínica. Seguimiento del duelo en cuidados paliativos⁹.

A continuación describimos de forma genérica, basado en las fases de Bowlby, los cambios que una persona sufre durante la evolución del proceso de duelo por la muerte de un ser querido, pero insistiendo en que **el duelo no debe parcelarse sino verse como un continuo:**

a) Embotamiento afectivo o shock:

En un primer momento, la persona se ve agobiada por el impacto de la pérdida y se siente embotada. Aparece una sensación de incredulidad, como si fuera incapaz de comprender lo que ha sucedido. Todo ello le genera gran confusión y hará que se sienta desorientada. El hecho de que no sea posible asimilar la realidad de la pérdida en estos primeros momentos, provoca una reacción de shock, desrealización y un fuerte deseo de evadir lo sucedido. Esta reacción inicial es totalmente normal y sana. Negar la realidad de la pérdida es incluso necesario y terapéutico al principio. Sería demasiado traumático asimilar una situación así. El cerebro está preparado para reaccionar de esta forma y así disminuir el impacto. Permite ir absorbiendo la realidad lentamente, previniendo verse superado. La mayoría de los autores incluyen en el comienzo del proceso de duelo la **negación** ante el reconocimiento inicial de lo sucedido.

Con el impacto inicial suele producirse una interrupción de los aspectos automáticos y cotidianos de la vida del sujeto. También puede suceder que la persona siga con su vida normal de forma automática, pero irá alternando momentos de calma con otros de intensa emoción. Después del shock se produciría el comienzo de un “darse cuenta” intelectual que ayudará a la aceptación y asimilación de la pérdida durante el resto del proceso.

Este primer periodo en el duelo no suele ser muy extenso pues mientras se niegue la realidad de la pérdida o el sujeto se evada evitando reconocer lo sucedido, será imposible que avance en su proceso de duelo, llegando así a bloquearlo, cronificándolo desde el principio.

b) Añoranza, búsqueda de la figura perdida y rabia. Duelo agudo:

Una vez que la persona toma conciencia de lo sucedido sufre un estado de excitabilidad psicológica aumentada, siente las emociones de manera mucho más intensa y éstas parecen estar “a flor de piel”, aunque la manera en que se expresan presenta gran variabilidad de una persona a otra.

Podríamos decir que en estos momentos aparece la presencia de **rabia/ ira**, irritabilidad, ansiedad y tensión y una gran motivación por recuperar al ser querido perdido llegando a la **negociación** (con la Naturaleza, con Dios, con los sanitarios,...). El doliente repasa obsesivamente todos los hechos de lo ocurrido, las circunstancias de la muerte del ser querido, qué se pudo y no se pudo haber hecho, etc. Esta es una de las características más típicas del duelo. Es normal incluso que se manifieste de forma física, a través de dolores y visiones. El sujeto puede describir sensaciones de tipo ilusorio, como sentir la presencia del ser querido y tiende a interpretar señales o sonidos como manifestaciones del mismo.

La familia, al ser consciente de la pérdida real, que supone que jamás podrá recuperar al ser querido, fluctúa entre esta búsqueda y el desengaño repetido; una especie de esperanza intermitente. Todo ello podría derivar en rabia y **culpa**. Pero al mismo tiempo, en forma paralela a este proceso, habría una tristeza profunda, añoranza, congoja y accesos de llanto, como una forma de reconocer que la recuperación es imposible.

En estos momentos, el comportamiento general oscila entre atesorar recuerdos del fallecido o deshacerse de ellos, hablar del ser querido que ya no está y alegrarse de poder hacerlo o temer hacerlo; visitar lugares relacionados con el ser querido o no querer volver a pisarlos; tener contacto con quienes rodearon el suceso o no querer coincidir con esas personas de nuevo. En la última parte del proceso de duelo se van a conciliar estas dos posiciones y esa será una de las tareas básicas a realizar en ese momento.

Dos de las emociones que más problemas pueden generar al doliente en estos momentos son la rabia y la culpa, pues además interferirán en el área social de la persona.

La rabia aparece como respuesta a la privación de algo o alguien deseado. Se puede dirigir a otras personas o cosas, debido a que lo demandado por el sujeto es recuperar al ser querido, en cambio la respuesta que recibe le enfrenta a la realidad de la pérdida y a lo infructuoso de su búsqueda. Puede que la rabia vaya dirigida contra el ser querido fallecido, aunque es algo complicado por no estar bien visto por la sociedad y esta ambivalencia amor-odio puede ser difícil de aceptar para el sujeto. En ese caso, habrá que ayudarlo a que lo entienda y asuma con normalidad. Muchas personas tienen problemas en expresar la ira, porque esto de alguna forma confirma que no se recuperará al ser querido ya fallecido y supone tener que aceptar lo sucedido. No expresar la ira puede ser señal de estar negándolo.

La culpa también es difícil de aceptar por los demás como una emoción normal y suele ser causa principal del bloqueo del proceso en muchos duelos. Puede aparecer culpa por estar vivo/a y que el bebé no lo esté; por no haberle protegido de la muerte; por sentir rabia o por sentir alivio, al verse libre de una gran responsabilidad (en el caso de una IVE). Incluso el hecho de llorar puede generar culpa, si se percibe como una pérdida de control.

Además de todo esto, hay numerosos **síntomas depresivos** que se dan como parte del duelo normal, sin constituir necesariamente una depresión: anhedonia, aislamiento social, apatía, desesperanza, pérdida de concentración y de la capacidad para tomar decisiones, síntomas fisiológicos como problemas de sueño y alimentación, etc.

Del mismo modo se puede sentir pánico o ansiedad generalizada y se explicaría por una aprensión por lo desconocido de la situación que se vive. También se presenta una sensación de vulnerabilidad causada por la pérdida actual y los recuerdos de separaciones y pérdidas previas. La percepción de estar actuando de manera distinta de lo habitual hace que sea más doloroso, por lo que es importante asegurar a las personas en duelo que sus sentimientos son legítimos.

Muchas personas en duelo afirman tener un sentimiento de mutilación, como si una parte del doliente hubiera muerto con el ser querido fallecido: la parte de su vida que justamente

compartían o esperaba compartir y que no va a poder reemplazarse con las relaciones nuevas, aunque sean similares. Podríamos decir que la persona en duelo pierde parte de sí misma con la pérdida del ser querido, queda afectada su identidad, que necesitará ir poco a poco reconstruyendo.

c) Resolución del duelo. Aceptación:

Una vez superada la intensa emocionalidad anterior se puede empezar a moldear la vida con una nueva forma. Esto implica que la persona redefina su identidad perdida, renuncie definitivamente a toda esperanza de recuperar a la persona fallecida y reconduzca con un nuevo significado lo que supuso la pérdida.

En estos momentos se da una declinación gradual del dolor, marcando el inicio de la reinserción emocional y social al mundo cotidiano. El individuo empieza a examinar su nueva situación y a considerar nuevas formas de enfrentarla. Se da cuenta de que tiene que desechar ciertos patrones previos de pensamiento, sentimiento y acción e intentar desempeñar otros nuevos, adquirir nuevas habilidades. Todo lo vivido durante el proceso de duelo supone un aprendizaje y fortalecimiento del sistema de afrontamiento del sujeto.

El bebé que ha fallecido no se olvida y se pone en un lugar especial, y la energía emocional se reorienta hacia las nuevas relaciones y actividades. Aunque el establecimiento de las mismas puede verse entorpecido por el intenso sentimiento de soledad que puede experimentar el sujeto en estos momentos, tanto a nivel emocional como social, por la incompreensión de la sociedad hacia el duelo por un bebé.

Es ahora cuando el sujeto puede sentir la cercanía del ser querido fallecido, sentir que le acompaña en todo momento o sentirlo dentro de uno. Son sensaciones sanas y suponen una fuente de motivación. También son típicos los sueños, que suelen ser agradables y gratifican a la persona, pero incluso en sueños de talante agradable la persona se queda con un sabor amargo. A algunas personas no les consuelan estos sueños, les hacen sentir mal. El encontrar consuelo en los sueños es un indicador fiable del curso que sigue el duelo. Otras personas en cambio, se

frustran mucho al ver que no pueden soñar con el ser querido que ya no está, por más que lo intentan y desean.

La elaboración del duelo requiere de la utilización de energía tanto física como emocional. En los primeros momentos los padres en duelo no están preparados para trabajar con sus intensas reacciones emocionales por un periodo prolongado o no comprenden la necesidad de aceptarlas y expresarlas. Más adelante van apareciendo ganas de volver a ser felices, de salir adelante, de volver a tener ilusión, de volver a sentir que pueden tener otros hijos, están muy interesados e invierten mucho tiempo y energía en trabajar con sus intensas reacciones emocionales. Asimismo, las personas que rodean al sujeto en duelo tienen dificultades para evaluar adecuadamente los requerimientos que este proceso exige, porque normalmente se percibe como dependiente únicamente del paso del tiempo. Eso determina que las personas que rodean a quien está en duelo frecuentemente no proporcionen el apoyo social o emocional necesario para que éste pueda realizar su trabajo de duelo y luto. De hecho, las expectativas poco realistas de nuestra sociedad y las respuestas inapropiadas a las reacciones normales del doliente suelen hacer de la experiencia de duelo algo mucho más difícil de lo que podría ser. Por ejemplo, si no se les dijera a los dolientes que sean valientes, tendrían menos conflictos con la expresión de sus emociones.

La elaboración del duelo incluye no sólo a la persona fallecida, sino también a todas las ilusiones y fantasías, las expectativas no realizadas que se tenían con esa persona y la relación con ella. Es poco frecuente que esto se identifique como pérdidas simbólicas, que además deben ser elaboradas y asumidas de igual manera. Hay que buscar no sólo lo que se perdió en el presente sino también en el futuro. No es menos pérdida y también debe ser objeto del trabajo durante el proceso para quien está en duelo.

TIPOS DE DUELO

- a) **Duelo resuelto:** Podemos decir que el doliente **ha completado el proceso de duelo** cuando es capaz de recordar al bebé fallecido sin sentir dolor intenso aunque perdure la tristeza, cuando ha aprendido a vivir sin él o ella, cuando ha dejado de vivir en el pasado y puede invertir de nuevo toda su energía en la vida y en los vivos.
- b) **Duelo anticipado:** Este término fue usado por Lindnman para indicar aquellas fases anticipatorias de duelo que facilitan el desapego emotivo, antes de que ocurra la muerte⁹. Aparece en los padres, madres y familiares de aquellos bebés a los que se augura poco tiempo de vida. En otro apartado más adelante nos detendremos en analizar aspectos y consecuencias de este tipo de duelo.
- c) **Duelo inhibido:** Se muestra en aquellas personas que, en la fase inicial del proceso de duelo, parecen mantener el control de la situación sin dar signos de sufrimiento. Es potencialmente patógena la negación o inhibición del duelo, pues la persona no afronta la realidad de la pérdida⁹.
- d) **Duelo patológico o disfuncional:** La causa para no lograr un duelo normal es que aún existen lazos con el bebé fallecido. El duelo está inconcluso. Existen varias modalidades principales de duelo patológico y ambas implican la no aceptación de la pérdida, que el proceso se ha bloqueado y el dolor no está siendo elaborado:
 - **Duelo crónico:** se dan respuestas emocionales, signos y síntomas, pero no hay una pena manifiesta. El sujeto sufre pero no se enfrenta de forma decidida a la situación. Está en un estado de pseudo-depresión crónica que no avanza ni empeora. Se lamenta, es pesimista y surgen elementos neuróticos añadidos: ansiedad, fobias, miedos hipocondríacos, adicciones, etc. La persona mantiene una posición derrotista, no se enfrenta.
Un caso exagerado de cronificación del duelo (en conexión con lo psicótico) sería el denominado **momificación**. Se

caracterizaría por la creencia más o menos consciente de que el bebé fallecido regresará, lo que va unido al deseo de asegurar que será apropiadamente recibido cuando lo haga y, por ello, se mantendrán los objetos intactos tal y como estaban antes de la pérdida, se hablará del bebé fallecido en presente y se tolerará muy mal cualquier comentario que intente forzar la realidad de la muerte.

- **Ausencia prolongada de aflicción consciente:** Típico de personas muy activas, enérgicas (se puede conceptualizar como una defensa maniaca por hiperactividad). La vida sigue organizada, el sujeto se muestra autosuficiente y está orgulloso de ello. Las lágrimas son para esta persona signo de debilidad y parece que se desenvuelve perfectamente. Es poco tolerante con los demás porque cuando ellos sufren están haciendo lo que la persona no se atreve (vivir el dolor, enfrentarlo). Aparecen crisis, estrés y depresión, así como brotes sintomáticos de ese duelo mal elaborado. Puede alcanzar expresión desplazándose hacia otra pérdida, que aunque aparentemente insignificante por sí misma puede simbolizar la pérdida original. La reacción excesiva a la preocupación de otra persona puede ser una manifestación de desplazamiento.
- **Psicosis de duelo:** El duelo puede adquirir características extremadamente anormales y cercanas a un episodio psicótico. Se ha llamado **psicosis de duelo** y los síntomas son propiamente los de un **cuadro psicótico reactivo**. Si bien se puede considerar normal la sensación de oír la voz del fallecido, ante la presencia de alucinaciones auditivas o visuales persistentes, complejas y con poca conciencia crítica debemos considerar esta forma patológica del duelo. Puede elaborarse un pensamiento delirante respecto al fallecido que niegue su muerte o su ausencia y reivindique su presencia de alguna forma más o menos mágica o paranormal. También las alteraciones conductuales gravemente distorsionadas respecto al estado premórbido deben valorarse como una posible psicotización del duelo.
- **Duelo complicado:** En ocasiones se acentúan los procesos de interiorización, culpabilidad, la somatización y bloqueo del trabajo del duelo durante un tiempo más o menos prolongado.

No existe consenso diagnóstico en lo que se refiere al **duelo complicado**. Sin embargo, en los problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, se indican varios síntomas que no son característicos de una reacción de duelo “normal” y que pueden ser útiles en la diferenciación de un episodio depresivo mayor ^{9,10}.

DIFERENCIAS ENTRE DUELO NORMAL Y EPISODIO DEPRESIVO MAYOR	
Duelo	Depresión
Evocan tristeza y empatía.	Evocan distancia, impaciencia o irritación.
Preocupación por el hijo perdido.	Aislamiento y autocompasión.
Pena al ver bebés y embarazadas.	Recuerdos desagradables sobre el embarazo.
Crisis de llanto.	Idealización del hijo muerto.
Deseo de hablar de lo sucedido.	Vergüenza y desvalorización.
Auto-reproche limitado a creer no haber hecho lo suficiente por su hijo.	Sensación de haber fracasado como mujer.
Ideas de suicidio no frecuentes.	Ideas de suicidio frecuentes.
Búsqueda de consuelo en otras personas.	Abandono de relaciones sociales.
Dolor por la pérdida.	Desesperanza, desconsuelo.
Soledad y vacío.	Culpabilidad total.

Para saber si nos hallamos ante un **duelo disfuncional o complicado**, nos servirá de ayuda la PSG, **Escala de Duelo Perinatal**, (Perinatal Grief Escale) que será desarrollada en el apartado 3.2 “2ª visita. A los 50-60 días tras la pérdida” del Capítulo 3 de esta Guía.

PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO EN NIÑOS, ADOLESCENTES Y ADULTOS,

Las circunstancias a las que va asociado el duelo pueden no añadir dificultad al proceso o por el contrario, complicarlo enormemente. Para conocer el pronóstico del proceso en cada caso concreto podemos atender a los siguientes predictores de riesgo:

ADULTOS

Factores Relacionales

1. Pérdida de otro hijo/a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia.
2. Adaptación complicada al cambio de rol.
3. Relación conflictiva o ambivalente. Sentimientos encontrados de amor/odio no expresados (hacia la pareja o hacia el propio bebé)

Factores Circunstanciales

1. Juventud del fallecido (en nuestro caso se trata de un bebé).
2. Pérdida súbita, accidente, homicidio, incierta y/o múltiple.
3. Duración de la enfermedad y de la agonía.
4. No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo.
5. Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros.
6. Muerte estigmatizada.

Factores Personales

1. Ancianidad o juventud del superviviente.
2. Escasez de recursos para el manejo del estrés.
3. Problemas de salud física y/o mental previos (ansiedad, depresión, intentos de suicidio, alcoholismo y trastorno de personalidad).
4. Escasez de aficiones e intereses.
5. Duelos anteriores no resueltos.
6. Reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas.
7. Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación.

Factores Sociales

1. Ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas.
2. Recursos socio-económico escasos.
3. Responsabilidad de otros hijos pequeños.
4. Otros factores estresantes: conflictividad laboral, proyecto vital interrumpido, etc.

NIÑOS Y ADOLESCENTES

1. Ambiente inestable con falta de figura responsable de los cuidados.
 2. Aislamiento en el proceso de información o participación en el cuidado del fallecido.
 3. Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
 4. Sentimientos de abandono o soledad.
 5. Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
 6. Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.
 7. Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente.
-

MADRES Y PADRES

Hasta ahora, por lo general nos hemos encontrado con que los profesionales sanitarios, ante la muerte de un bebé, centran prácticamente toda la atención en la madre gestante. Parece lógico volcar sobre ella todos los cuidados posibles si pensamos que es quien sufre la pérdida “físicamente”, pues lleva al bebé en su interior, pero es un error dejar a un lado a la pareja, hermanos e incluso al propio bebé.

La pareja también tendrá que elaborar un duelo, aunque algo distinto al de la gestante, pero igual de doloroso. Tendrá que sobrellevar la pérdida del bebé y el cuidado de su pareja¹¹.

Se quiere hacer referencia en este apartado a cualquier tipo de parejas, tanto si están formadas por dos mujeres o por un hombre y una mujer. Dejaremos a un lado a las parejas compuestas por dos hombres, porque la manera en que pudieran concebir un bebé pasando por la experiencia del parto, sería gracias a un “vientre de alquiler”. Esta técnica de fertilidad aún no está legalizada en nuestro país, aunque si se vieran en esta situación y perdieran a su bebé, podríamos aplicarles las mismas pautas señaladas en este manual a su situación de duelo.

Ya ha sido comentado anteriormente que existen diferencias de una persona a otra en la forma de afrontar las pérdidas y elaborar su particular

duelo. Pues bien, también en esto encontramos diferencias de género. Por educación y desarrollo somos seres diferentes con necesidades diferentes¹¹. Culturalmente no se nos educa igual a hombres y a mujeres y la manera en que vivimos un duelo tiene inmensidad de matices culturales. En nuestro entorno social aún podemos encontrar frases basadas en la idea de que “los hombres no lloran” o ante la adversidad escuchamos “ahora debes ser fuerte, debes ser un hombre”. Estas y otras ideas que aún se siguen manteniendo son un claro ejemplo de cómo después observaremos diferencias de género en la expresión del duelo.

En general y teniendo en cuenta la individualidad de cada persona, podemos decir que las mujeres suelen hablar una y otra vez de la pérdida, llorar, buscar más apoyo social y ayuda profesional. Puede parecer que tanto repetir el mismo discurso sobre su pérdida es regodearse en el dolor, pero nada más lejos, tan sólo es un mecanismo del cerebro para encajar lo sucedido. También es cierto que cada vez encontramos más parejas donde ambos acuden a consulta y se les hace un seguimiento de forma conjunta¹¹.

En cambio a los hombres, en general, puede costarles más expresar sus sentimientos, no los comparten o no buscan apoyo de igual forma que las mujeres. Suelen ser más de “hacer” que de “estar”. Quizás una forma de buscar seguridad cuando emocionalmente uno se siente tan inestable, sea intentando buscar una solución al problema y siendo más práctico, realizando actividades, deporte, salir de casa, etc.¹¹.

Cierto es que, la pareja, ya sea hombre o mujer, debe adaptarse a su vida de antes, a su rutina o al trabajo de forma más rápida, a no ser que tramite una baja médica por motivo psicológico. También suele ser quien recibe las preguntas acerca de cómo se encuentra su mujer o su pareja, la madre gestante del bebé. Pero, ¿quién le pregunta a él o ella sobre cómo se encuentra, si necesita algo o simplemente cómo lo lleva? Este hecho ya nos hace ver que generalmente cometemos el error de mantener a la pareja en un segundo plano.

La pareja no ha tenido la experiencia física de sentir al bebé dentro, mientras que para la mujer gestante, dependiendo de las semanas de gestación, su presencia puede haber sido bastante notable. Esto puede generar sentimientos ambivalentes en la pareja y hacer la pérdida más abstracta o bien generar mayor desazón por no haber podido compartir la experiencia de “sentir al bebé”¹¹.

Algunas veces, a fin de evitar más sufrimiento a la gestante, ha sido a la pareja a quien se le ha permitido ver al bebé y despedirse de alguna manera. Esta acción ayuda al proceso de duelo y puede explicar que la pareja tenga una evolución más serena en el mismo ¹¹.

Es importante recordar que la incertidumbre o el sentimiento de no tener control sobre la situación cuando nos encontramos ante la muerte de un bebé, genera mucho dolor emocional. Por ello, también hay que mantener informada a la pareja, necesitan saber qué hacer en esas circunstancias. A veces tienen que tomar decisiones precipitadas, en soledad o sin apoyo; otras veces se les aparta o no se les tiene en cuenta, cuando también han perdido a su bebé y sufren por no poder estar al lado de su pareja. Todo ello puede generar culpabilidad, que ya sabemos es un bloqueante del duelo y más aún si esa culpa se vive en silencio ¹¹.

Es normal que también en la pareja aparezcan miedos ante futuros embarazos o partos y la necesidad de comprobar que “todo va bien”¹¹. Volver a pasar por circunstancias tan similares a las que vivieron cuando perdieron a su bebé como las revisiones médicas, el parto, etc. hace que recordar lo acontecido sea inevitable y la tranquilidad emocional es lo que más se busca ahora, aunque sea difícil de encontrar.

La muerte de un hijo puede acerca la pareja, crear mayor complicidad e intimidad pero también es frecuente que tras la muerte del bebé se produzcan **conflictos y tensiones** en la relación. Los cambios individuales que conlleva pasar por un duelo de estas características hacen que también se produzcan cambios en el modo en que se vive la relación. El proceso de duelo está lleno de altibajos y dentro de la misma pareja se siente de forma desigual. **Tener un espacio donde hablar de cómo se siente cada uno y compartir dudas y miedos**, puede ayudar a reajustar la relación y salvar las diferencias ¹¹.

Los principales problemas que podemos observar surgen de las dificultades para aceptar que la pareja viva la pérdida a su manera. Un miembro de la pareja puede sentir, por ejemplo, que al otro no le importa la muerte “lo suficiente”, quizás porque no llora o porque no quiere hablar del bebé fallecido. A veces, la necesidad de alguno de los dos de “parecer fuerte”, para servir de apoyo al otro miembro de la pareja o por miedo a derrumbarse y mostrarse vulnerable, puede interpretarse por el otro como falta de interés.

También es frecuente que uno de los miembros de la pareja piense que el otro es de alguna manera “responsable” de la muerte. Esto se puede traducir en reproches continuos o en sentimientos de impaciencia e irritabilidad hacia el otro. No es extraño escuchar entre los miembros de una pareja frases como: “te dije que fueras antes al médico y no esperarás tanto”; “no te tenía que haber hecho caso”; “no teníamos que haber ido a esa fiesta”; etc.

La falta de sincronidad en el proceso de duelo que ambos viven también puede ser fuente de tensiones y conflictos. Puede ocurrir que la pareja no viva al mismo tiempo los momentos de mayor dolor y no los exprese de la misma manera. Esto puede crear la sensación de que uno siempre está inmerso en el dolor y puede contribuir a que se eviten el uno al otro en los momentos difíciles, para no recaer en el sufrimiento.

Aunque más adelante ampliaremos este aspecto, podemos adelantar que las relaciones sexuales tras la muerte del bebé son motivo de muchos de los principales y más importantes conflictos que se encontrará la pareja durante el proceso de duelo. Encontraremos que las necesidades de ambos miembros de la pareja puedan ser diferentes. Para uno incluso aumenten, mientras que las del otro disminuyan o desaparezcan.

Es muy difícil que cada miembro de la pareja pueda sobrellevar esta situación solo. No siempre encontrará que el otro sea su principal soporte afectivo, pues muchas veces a la pareja su dolor no se lo hará posible. Respetar el ritmo y la manera en que cada uno lleva el duelo es clave para mantener el apoyo de uno en el otro. Para conciliar las necesidades de ambos, si la pareja está acostumbrada a hacerlo todo juntos, es necesario paciencia, comprensión y creatividad, para poder introducir cambios en la forma de vivir que les permita seguir adelante sin añadir más dolor al dolor. En todo caso, si la pareja se distancia y la relación se deteriora sería apropiado buscar ayuda profesional para que les asesoren y ayuden a enfrentar las dificultades.

OTROS HIJOS Y FAMILIARES

Ante la muerte de un bebé, es fundamental informar a los padres y madres para ayudarles a entender y afrontar la situación, pero no es

menos importante que otros familiares sepan qué hacer y cómo ayudar. Al mismo tiempo, es necesario informar a los padres/madres de qué se van a encontrar en su entorno, cuando vuelvan a contactar en su día a día con compañeros de trabajo, vecinos, amigos, etc. Más adelante se explica este hecho y se dan algunas pautas.

La pareja que acaba de perder a su bebé puede estar tan afectada por su propio dolor, que le cueste cuidar a los otros hijos. Ellos también sufren intensamente la pérdida, pueden sentirse culpables y pueden tener la necesidad de desahogarse. Hablar del bebé fallecido y compartir, cada uno a su estilo, el dolor por la pérdida, puede ser la mejor manera de ayudarse unos a otros y afrontar sanamente la experiencia de duelo.

A veces los otros hijos e hijas son alejados y sobreprotegidos de la realidad y el dolor de la muerte de su hermano/a bajo el pretexto de que "son demasiado jóvenes" para entender lo que ha ocurrido o está ocurriendo. Nada más lejos, acompañar a un **niño o niña** en duelo significa ante todo **no apartarle** de la realidad que se está viviendo y menos aún con la excusa de ahorrarle sufrimiento. Incluso los más pequeños, son sensibles a la reacción y el llanto de los adultos, a los cambios en la rutina de la casa, a la ausencia del bebé esperado, etc., es decir, se dan cuenta que algo pasa y les afecta. Pueden llegar a sentirse solos y abandonados, incluso sentir celos del hermano/a que ha muerto, porque suponen que el amor de sus padres/madres se fue con él/ella o entran en competencia por ese amor.

Por todo ello, es mejor **ser honestos** con el niño o niña. El menor está capacitado para percibir que los adultos están tristes o que lloran, pero evitaremos que pueda presenciar escenas desgarradoras de dolor y pérdida de control de los adultos. No es aconsejable decir delante de él o ella cosas como *"yo también me quiero morir"* o *"¿qué va ser de nosotros?"*.

Aunque resulte muy doloroso y difícil hablar de la muerte con el niño/a, es mejor hacerlo lo antes posible. Pasadas las primeras horas de mayor desconcierto y confusión, buscaremos un momento y un lugar adecuado y le **explicaremos lo ocurrido** con palabras sencillas y sinceras, adaptando la explicación a su edad y entendimiento. Por ejemplo, podemos decirles: *"Ha ocurrido algo muy triste. El bebé que esperábamos, tu hermanito/a ha muerto. No estará con nosotros porque ha dejado de vivir"*.

Procuraremos hacerlo con pocas palabras. Por ejemplo, *"ha estado muy, muy, muy enfermo durante mucho tiempo. La enfermedad que tenía le ha causado la muerte"*. El niño/a puede tener miedo de morir ante cualquier enfermedad banal, por lo que es importante recalcarles que las personas sólo se mueren cuando están "muy, muy, muy enfermas" y tienen una enfermedad que muy poca gente coge. Podemos decir que los médicos y las enfermeras hicieron lo posible para "curarle" pero no lo consiguieron.

Si nos preguntan por qué ha muerto, aunque es difícil de responder, no pasa nada por decirles que nosotros también nos hacemos las mismas preguntas o que sencillamente no sabemos la respuesta. Los niños y niñas en su fantasía pueden creer que algo que pensaron, dijeron o hicieron causó la muerte. Si un niño/a dice: *"si hubiera sido más bueno, el bebé no habría muerto"*, debemos decirle con calma pero con firmeza que **no ha sido culpa suya**.

Para los menores de 5 años, la muerte es algo provisional y reversible. Será pues necesario ser pacientes para explicarle una y otra vez lo ocurrido y lo que significa la muerte. En su mente, el bebé que ha muerto sigue comiendo, respirando y existiendo, y se "despertará" en algún momento para volver a llevar una vida completa.

Los niños y niñas de estas edades se toman todo al pie de la letra. Es mejor pues decir que ha muerto, que usar expresiones como *"se ha ido"*, *"lo hemos perdido"*, porque pueden pensar *¿y si me pierdo yo y no sé volver a casa?* Tampoco decir *"se ha quedado dormido para siempre"* pues pueden temer no poder despertarse. Del mismo modo y a pesar de las creencias religiosas de cada familia, decir que *"Dios se lo ha llevado"* le puede hacer creer que Dios es malo, que está enfadado y por eso se ha llevado a su hermanito/a o que también "bajará" para llevárselo a él/ella. Estas expresiones pueden alimentar su miedo a morir o ser abandonados y crear más ansiedad y confusión.

Para que el niño o niña entienda qué es la muerte, suele ser útil hacer referencia a los muchos momentos de la vida cotidiana donde la muerte está presente, como en la naturaleza o la muerte de animales de compañía.

Lejos de lo que siempre se ha creído, es bueno permitir a los más pequeños que, en la medida de lo posible, participen en los ritos funerarios. Que pueda asistir al velatorio, funeral o entierro y tomar

parte en estos actos puede ayudarle a comprender qué es la muerte y a iniciar mejor el proceso de duelo. Si es posible, se aconseja explicarle con antelación qué verá, qué escuchará y el porqué de estos ritos.

Tampoco sería perjudicial que el niño/a pudiera ver el cadáver. Muchos niños y niñas tienen ideas falsas respecto al cuerpo. Comentarle que el cuerpo deja de moverse del todo y para siempre, deja de respirar, de comer, de hablar, de ir al baño y no siente dolor, les hará entenderlo mejor. Es importante dejarle bien claro que ya no siente nada; ni lo malo, ni el frío, ni el hambre, etc. Insistir en que la muerte no es una especie de sueño y que el cuerpo no volverá ya a despertarse. Antes de que vea el cadáver, explicarle dónde estará, qué aspecto tendrá, etc. Si el niño/a no quiere ver el cadáver o participar en algún acto, no obligarle ni hacer que se sienta culpable por no haber ido.

Si los padres/madres están demasiado afectados para ocuparse de las necesidades del niño, puede ser conveniente que otra persona, un familiar o amigo de la familia, le atienda y se responsabilice de acompañarle durante estos actos. Es preferible que sea alguien cercano al menor, que le permita expresar sus emociones y se sienta cómodo contestando sus preguntas.

Aunque no siempre las expresen, los niños y niñas viven **emociones intensas** tras la pérdida de una persona amada. Si perciben que sentimientos como la rabia, el miedo o la tristeza son aceptados por su familia, los expresarán más fácilmente y esto les ayudará a vivir de manera más adecuada la separación. Frases como: *"no llores"*, *"no estés triste"*, *"tienes que ser valiente"*, *"no está bien ponerse así"*, *"tienes que portarte como un niño/a grande"*, etc. pueden cortar la libre expresión de emociones e impedir que el niño/a se desahogue.

Hay que tener en cuenta que su manera de expresar el sufrimiento por la pérdida, no suele ser un estado de tristeza y abatimiento como el de los adultos. Es más frecuente apreciar cambios en el carácter, cambios frecuentes de humor, disminución del rendimiento escolar, alteraciones en la alimentación y el sueño, etc.

- a) Algunas respuestas habituales en los niños y niñas de 2 a 5 años:
 - **Perplejidad:** Parecen totalmente confusos sobre lo que ha ocurrido o se niegan a creerlo. Es posible que pregunten

reiterativamente: "*¿Dónde está el bebé?*". Desean saber cuándo va a volver el hermanito/a fallecido o lo buscan activamente.

- **Regresión:** Se apegan más a los padres/madres, se quejan, se orinan en la cama, piden de nuevo el pecho o un biberón, se chupan el dedo, etc., recuperando acciones o actitudes de etapas anteriores ya superadas.
- **Ambivalencia:** A algunos niños y niñas parece no afectarles en absoluto la muerte. Responden ante la noticia con preguntas o afirmaciones inadecuadas. Aunque sea una reacción desconcertante, es bastante común. Significa que no ha aceptado o afrontado la muerte, pero comprende lo que ha sucedido. Lo más habitual, es que el niño elabore el duelo alternando fases de preguntas y expresión emocional, con intervalos en que no menciona para nada el asunto.
- **Rabia y enfado:** Porque el bebé les ha "abandonado". Pueden expresarla de muchas maneras: irritabilidad, pesadillas, juegos ruidosos, travesuras, etc. Es frecuente que dirijan el enfado hacia un familiar cercano. Sería apropiado permitirle que saque la rabia gritando, corriendo, saltando o golpeando con cojines, por ejemplo.
- **Expresan su dolor a través de los juegos:** Con sus compañeros y amigos pueden jugar "a morirse", al entierro, etc. Todos estos comportamientos son absolutamente normales y tienen que ser respetados como necesarios para que el niño realice de forma adecuada el duelo.
- **Toman a sus padres/madres como modelo:** No es malo que los más pequeños vean el dolor y la tristeza. No hay ningún problema en mostrar los propios sentimientos delante del niño/a, excepto manifestaciones violentas de rabia y dolor. Cuando le mostramos lo que sentimos, el menor nos percibe más cercanos y es más fácil que nos diga también lo que le está pasando. Un padre o una madre que no se inmute después de una muerte para no entristecer a sus hijos, puede hacer que éstos "congelen" sus emociones. O si muestra cólera, un dolor extremo o una conducta histérica, su hijo/a puede imitar este comportamiento.

- **Miedo a morir o a otra pérdida:** Los niños y niñas más pequeños creen que la muerte es “contagiosa” y pueden pensar que pronto les llegará su turno. Hay que explicarles que no tienen nada que temer. Les preocupa que alguien más de la familia o con quien tienen apego también les abandone.
- **Establecen vínculos afectivos:** Aunque el niño sepa que el bebé ha muerto, siente necesidad de seguir manteniendo una relación afectiva y así, su hermanito o hermanita fallecida puede por un tiempo convertirse en un amigo imaginario. En algunos casos, podemos ayudar al niño dándole algún objeto personal del bebé fallecido, que éste conserve como un recuerdo precioso y una forma de unión íntima con él o ella.
- **Comprueban la realidad:** Al principio es posible que parezca que saben y aceptan lo que ha ocurrido, pero después, al cabo de varias semanas o meses, preguntan cuándo volverá el bebé o lo buscan por la casa.

b) Algunas respuestas habituales en los niños de 6 a 9 años:

- **La negación:** Los niños y niñas de estas edades saben que la muerte es permanente y real, pero respuesta muy común es negar que la muerte haya ocurrido. En su negación pueden mostrarse muy agresivos. Algunos pueden mostrarse más contentos y juguetones que de costumbre, como si la pérdida nos les hubiera afectado. Los adultos pueden malinterpretar esta conducta y reaccionar con cólera o simplemente ignorar a los menores. Pero en realidad esta negación indica que los niños sienten un dolor tan profundo que intentan levantar un muro para que la muerte no les afecte. Estos niños y niñas necesitan oportunidades para llorar la pérdida y es posible que también necesiten permiso para hacerlo. Se puede decir algo como: *“No tienes que mostrar tu tristeza a todo el mundo, pero si quieres puedes compartirla conmigo. Si tienes ganas de llorar y estar triste a solas, me parece muy bien, pero después de estar así durante un rato, sería bueno que hablaras con alguien de cómo te sientes”*.
- **La idealización:** Insistir en que *“su hermano/a era la persona más lista o perfecta del mundo”*, por ejemplo, les permite mantener una relación imaginaria con el bebé fallecido.

- **La culpabilidad:** Es una respuesta normal, sobre todo si no pueden expresar la tristeza que sienten. Comentarios en algunos adultos como *“vas a matarme de un disgusto”*, pueden hacer creer al niño que su mala conducta ha contribuido a la muerte del bebé. Si además la niegan y fingen ser valientes como parte de la negación, los adultos pueden aumentar el sentimiento de culpa al corregirlo o enfadarse con él al parecer que la muerte no le importe. Los niños/as que se obstinan en negar la muerte y no dejan de sentirse culpables, es difícil que superen la situación sin ayuda.
- **El miedo y la vulnerabilidad:** Es normal que los niños y niñas de estas edades se sientan asustados y vulnerables. Intentan ocultar sus sentimientos y más aún a los niños/as de su edad, porque no quieren que sus amigos o compañeros los consideren “diferentes”. Los niños sobre todo pueden actuar con bravuconería o agresividad.
- **Se ocupan de los demás:** Pueden asumir el papel de un adulto y cuidar de sus hermanos más pequeños o asumir tareas que les corresponde realizar al padre o la madre.
- **Buscan a la persona que ha muerto:** Pueden ir de una habitación a otra. La mejor respuesta es dejar que sigan buscando. Les puede consolar saber que nosotros también a veces sentimos el deseo de hacerlo.

Es importante que las figuras de apego del niño o niña puedan mantenerse física y emocionalmente cerca. El niño/a intuye enseguida que la muerte va a tener muchas consecuencias en la familia. Es bueno decirle que, aunque estamos muy tristes por lo ocurrido, vamos a seguir ocupándonos de él/ella lo mejor posible.

Con frecuencia, lo que más ayuda a los niños y niñas frente a las pérdidas, es reencontrar el ritmo cotidiano de sus actividades: el colegio, sus amigos, sus juegos familiares, las personas que quiere, etc. También es importante garantizarle el máximo de estabilidad posible. En este sentido no es un buen momento, por ejemplo, para cambiarlo de colegio o para imponerle nuevas exigencias. Asegurarles también que se seguirá queriendo al bebé fallecido y que nunca lo olvidaremos.

De igual modo, habrá que atender a la aparición de algunos signos de alerta como:

- **Llorar** en exceso durante periodos prolongados.
- **Rabietas** frecuentes y prolongadas.
- **Apatía e insensibilidad.**
- Un periodo prolongado durante el cual el niño/a **pierde interés** por los amigos y por las actividades que solían gustarle.
- Frecuentes **pesadillas y problemas de sueño.**
- Pérdida de apetito y de peso.
- Miedo de quedarse solo/a.
- Comportamiento infantil: enuresis, hablar como un bebé, pedir comida a menudo, etc., durante tiempo prolongado.
- Frecuentes **dolores de cabeza** solos o acompañados de otras dolencias físicas.
- Imitación excesiva del bebé fallecido, expresiones repetidas del deseo de reencontrarse con él/ella.
- Cambios importantes en el **rendimiento escolar** o negativa de ir a la escuela.

La presencia prolongada de alguno o varios de estos signos pueden indicar la presencia de una depresión o de un sentimiento de dolor sin resolver. Es recomendable en estos casos buscar ayuda profesional que facilite la aceptación de la muerte y asesore a la familia en el proceso de duelo del menor.

Respecto a los **adolescentes**, es cierto que las características y cambios propios de esta etapa hacen que puedan reaccionar de manera diferente a los adultos. La gran emotividad presente en estos jóvenes puede llevarles a vivir la muerte de una forma más impetuosa. Además, deben enfrentarse a la pérdida a la vez que al resto de los cambios y conflictos propios de su edad. Si ya es un tema tabú entre los adultos, no digamos en la adolescencia, donde la negación de la muerte y ante ella el sentimiento de invulnerabilidad, son característicos. Su desarrollo madurativo no va a la par que el físico y, por ello, aunque exteriormente

parezcan fuertes, deben recibir el apoyo, comprensión y afecto necesarios para afrontar el proceso de duelo ¹².

Al igual que ocurre con los más pequeños, la manera de reaccionar de los adultos puede tener también una gran influencia en las reacciones del adolescente. En general, tenderá más al aislamiento que a compartir lo que siente, de ahí que podamos caer en el error de pensar que sufre menos. Es frecuente que los adultos no quieran hablar por miedo a contagiarles su dolor, pero la realidad es que, aunque queramos protegerlos, los adolescentes están viviendo su duelo y les duele ¹².

Podríamos esperar que buscaran y encontraran entonces alivio y ayuda en sus amigos, pero cuando se trata de la muerte, salvo que se haya vivido una situación similar, los amigos se sienten impotentes, no saben cómo ayudar, qué decir o qué hacer y tienen miedo a mencionar el tema para no hacerles sufrir más. Esto puede ser interpretado por el adolescente como falta de interés y favorecer más si cabe su aislamiento.

Es necesario ocuparse también del dolor de los adolescentes, hablar acerca de su dolor y aceptar sus emociones, al mismo tiempo que les enseñamos a normalizarlas expresándoles las nuestras.

Aunque son varios los factores que influyen en que el duelo en los adolescentes sea más difícil, algunos pueden mostrar un comportamiento inadecuado o preocupante como ¹²:

- Negación del dolor y alardes de fuerza y madurez.
- Síntomas depresivos, dificultades para dormir, impaciencia, baja autoestima.
- Fracaso escolar o indiferencias hacia las actividades extraescolares.
- Deterioro de las relaciones familiares o con los amigos.
- Mencionar el suicidio como posibilidad de reencuentro con su hermano fallecido.
- Conductas de riesgo: abuso del alcohol y otras drogas, peleas, relaciones sexuales sin medidas preventivas, etc.

La presencia prolongada de alguno o varios de estos signos, pueden indicar la necesidad de pedir ayuda profesional que, tras valorar la situación, facilite la aceptación de la muerte y asesore a la familia del adolescente en el proceso de duelo.

Por último, destacaremos en la siguiente tabla algunos mitos (y realidades) en torno al sufrimiento del niño o adolescente, que se alejan de la realidad, pero que por su creencia en ellos predisponen a las personas a ciertas actitudes y comportamientos erróneos:

Mitos sobre el duelo en la infancia y adolescencia¹³

1. Los niños no sufren.
2. El duelo en los niños no provoca un sufrimiento tan profundo como en los adultos.
3. Los niños cuentan con suerte, porque son tan jóvenes que no entienden sobre la muerte.
4. Los niños deben ser protegidos del dolor y el sufrimiento que la muerte lleva con el fin de mantener su inocencia infantil.
5. Dada su juventud y resiliencia son capaces de olvidar fácilmente a la persona fallecida, resolver el duelo rápidamente y seguir con sus vidas.
6. Cuando se consideran como grupo, los niños y adolescentes entienden, experimentan y expresan el duelo de la misma manera.

Realidades¹³

1. Todos los niños sufren.
2. Los niños y adolescentes expresan su duelo en formas diferentes a los adultos y también pueden sufrir.
3. Los niños son vulnerables y pueden tener desventajas cuando están en duelo.
4. Los niños no pueden ser protegidos de la muerte.
5. Algunos niños olvidan y otros recuerdan.
6. El duelo en niños y adolescentes es distinto a las diferentes edades, en cuanto a comprensión, experiencia y expresión.

El resto de los familiares (abuelos, tíos, primos, etc.) del bebé fallecido, también tendrán que emprender su particular proceso de duelo, pero, por supuesto, será distinto al de la madre, el padre o el resto de hermanos.

Los abuelos fortalecen los vínculos con sus hijos a través de los nietos por lo que una pérdida de un bebé les hace sufrir doblemente: por el nieto perdido y por su hijo/a en duelo. Pueden aparecer deseos en los abuelos de sustituir al bebé fallecido si consideran una vida desperdiciada frente a

la suya ya vivida. Es importante destacar que los abuelos, ni ningún familiar, deben tomar decisiones por la madre en duelo sin su autorización, aunque pueden ayudar en las tareas domésticas y en el cuidado de otros nietos. La pérdida de un nieto posibilita, especialmente en las abuelas, el duelo por antiguas pérdidas en embarazos propios y favorece el acercamiento de la madre en duelo a su propia madre ^{14,15}.

Existe otro grupo de personas vulnerables a las que generalmente no se tiene en consideración. En muchos casos, encontramos familiares con **alteraciones en la salud mental, retraso y/o problemas del desarrollo madurativo**. A menudo se infravalora su capacidad para afrontar la pérdida de un ser querido y el consecuente proceso de duelo.

Independientemente del trastorno mental que padezcan o del grado de deficiencia, es conveniente que tanto los familiares, sanitarios, profesores y otras personas del entorno, conozcan algunas de sus características importantes, para poder entender el comportamiento y las reacciones que pueden presentar en algunas situaciones, como puede ser la noticia de la pérdida de un ser querido ¹³. Conociendo su manera de pensar, de sentir y de comprender las cosas podemos ayudarles a superar cualquier problema.

Habrà que tener en cuenta por tanto su habilidad para el pensamiento abstracto, dificultades para comunicarse, falta de memoria en algunas situaciones, diferencias en las respuestas emocionales, necesidad de reglas y rutinas, cómo les afecta ver a otras personas significativas enfadadas o tristes, alteraciones conductuales y psicológicas ante los cambios, etc. El desconocimiento de cómo son estas personas hace que se caiga en el mito de que no puedan sufrir o no sepan qué ocurre. Nada más lejos de la realidad, porque sufren, se estresan, tienen ansiedad al igual que el resto de las personas ¹³.

Las personas con disminución o dificultades en su salud mental, probablemente hayan conocido a la madre embarazada, hayan seguido el transcurso de su embarazo y serán conscientes de que se espera un bebé. Conocen la realidad, disponen igualmente de tiempo para observar el comportamiento de los demás y hacerse una idea de lo que puede estar ocurriendo. Aunque parezca que están ausentes o no participan en la

situación como las demás personas, también sufren y necesitan el apoyo de los que les rodean⁹.

A veces pueden sentirse responsables de algunas crisis familiares. Por esta razón, podría darse en ellos el sentimiento de que son los culpables del fallecimiento del bebé. Es conveniente mantener con ellos diálogos informales efectuando comentarios indirectos que sean esclarecedores. Como por ejemplo, hablar del significado de la pérdida, comunicar los propios sentimientos, favorecer su participación en los rituales y recordar todos aquellos vínculos de relación positiva que hubiese habido entre él/ella y el bebé si este no hubiera fallecido⁹, para así ayudarle también a elaborar el duelo sobre las expectativas creadas con la llegada de ese bebé. Sobre el duelo de las **expectativas truncadas** hablaremos en el siguiente apartado.

En aquellas situaciones en que se vean modificados de forma severa sus hábitos, es conveniente remitir al psicólogo y/o al profesional oportuno de los Centros de Salud Mental (enfermera especialista en salud mental, psiquiatra) en su Área de Salud correspondiente, previa derivación a través de su Equipo de Atención Primaria, en cualquiera de las fases de seguimiento, antes o después del fallecimiento del bebé⁹.

EXPECTATIVAS TRUNCADAS

En el momento en que a una mujer se le comunica que está embarazada comienza a formar el vínculo con esa vida que crece en su interior, su hijo. Mentalmente reestructura cómo será su vida a partir de ahora y empieza a generar expectativas, moldeando un nuevo rol: el de madre.

Puede que la pareja retrase esta vinculación afectiva con el bebé algo más. Racionalmente entenderá qué supone la llegada de un bebé, pero emocionalmente, en los primeros momentos, puede no percibirlo aún como real. Será testigo de los cambios en el vientre de la madre gestante y podrá ver al bebé en una ecografía, de modo que de forma más lenta y progresiva que para la gestante.

Desde el primer momento se comienza a planificar, aunque sólo sea mentalmente, un cambio en la rutina, los futuros cuidados hacia el bebé,

la forma de interaccionar con él, cómo educar y todo lo que rodea a la figura de ser padre o madre.

La vinculación emocional, la idealización del rol materno/paterno y la elaboración de un plan futuro suelen ser más intensos cuanto más avanzada es la gestación y cuanto mayor ha sido el deseo de concebir.

Todas las madres y padres que han perdido algún hijo coinciden en que tras esa experiencia ya nada podrá ser igual. El mismo proceso de duelo instaura cambios en el doliente. Cambia su manera de ver el mundo, sus valores, sus relaciones con los demás, etc. En definitiva, cambian sus vidas.

“Sentías cómo tu hijo crecía en tu vientre, habías estado esperando un futuro con el pequeño y de repente todo ha terminado” (Testimonio).

La muerte del bebé hace que el mundo de sus padres/madres se desmorone y únicamente deje paso a la incertidumbre, el desconcierto, la soledad, la angustia y el miedo. De repente pierden su identidad como madres o padres, dejarán de ser reconocidos como tales y se les pide que deben romper con su nuevo rol, si bien **el nacimiento de un hijo, aun muerto, mantiene la categoría de madre**. Pero es cierto que se pierde un sueño, todo un proyecto de futuro y se vive con una sensación de inutilidad, de fracaso biológico e incluso de estima personal. Se frustra el papel de cuidar, amar, proteger, enseñar, etc.

Por tanto, el duelo también ha de elaborarse sobre las expectativas puestas en la futura vida junto al bebé. Cuando fallece un bebé son pocas las vivencias y escasea lo real a lo que agarrarse para superar el dolor y pasar a la añoranza. Es conveniente “recordar” todos aquellos vínculos de relación positiva que hubiesen existido entre el padre/madre y el bebé si este no hubiera fallecido. Esto ayudará a integrar la pérdida y restablecer el equilibrio en sus vidas.

El problema llega cuando no se tiene en cuenta la realidad de estas expectativas y el duelo por lo no vivido, pero imaginado. El entorno de quien acaba de perder a su bebé puede pretender el menor sufrimiento posible infravalorando que se eche de menos lo que nunca fue. Resulta entonces inevitable hablar del deseo de un nuevo embarazo en poco tiempo, muchas veces como forma de ver realizadas las expectativas que ahora han sido truncadas. Es evidente la interferencia que este nuevo

embarazo puede suponer en el desarrollo del duelo y el riesgo de que se busque un “hijo de sustitución” ¹⁶.

El duelo sobre todas estas expectativas de las que hablamos, dependerá en gran medida del deseo con que se llega a ser madre o padre. Cuanto menos esperada sea la pérdida, cuanto más avanzada la gestación y cuanto más deseada la gestación más difícil será tomar conciencia de lo ocurrido y asimilarlo. Por tanto, habrá que tener en cuenta las consecuencias de la muerte del bebé respecto a la reorganización familiar y personal que supone, las manifestaciones subjetivas que se presentan y las estrategias de afrontamiento de los padres/madres y del resto del entorno familiar influyente.

*Cuando sufres, cuando la vida
te da un revés, la gente intenta consolarte
diciendo que el tiempo lo cura todo.
Mentira. El tiempo no cura nada.
Lo que cuenta es lo que hagas con ese tiempo.*

*Penélope Stokes.
“El café de los corazones rotos”*

Capítulo 1.2 SOBRE EL DUELO EN LA MATERNIDAD/ PATERNIDAD

Por Ana Yáñez Otero

Durante muchos años, cuando nos encontrábamos ante una **muerte perinatal**, lo más habitual era que la madre fuera sedada y, al nacer el bebé, se le retiraba del paritorio lo antes posible. De este modo se pretendía evitar o reducir el dolor de la madre por la muerte de su bebé. Se pensaba que lo mejor era que no tuviera ningún contacto con el hijo fallecido, eliminar cualquier indicio de su existencia y evitar así que formara algún tipo de apego con él, por mínimo que fuera. Ni que decir tiene, cómo se dejaba al margen a la pareja y se les negaba su derecho al duelo ¹⁶.

Nos encontrábamos ante la normalizada situación de no permitir a la madre gestante decidir. Circunstancia que en muchos casos sigue presente hoy en día, pues en numerosas ocasiones es un familiar directo o el personal sanitario, quien toma la alternativa, por ejemplo, de inducir rápidamente el parto, permitir a la madre gestante ver o no al bebé fallecido e inhibir farmacológicamente la lactancia. Por otro lado, la recomendación generalizada pasaba por buscar un nuevo embarazo lo antes posible, para tener la oportunidad de desarrollar las expectativas ahora truncadas y realizarse en el papel de madre/padre. De esta forma, un hijo sustituiría a otro.

Afortunadamente la investigación ha demostrado que ésta no es la forma más conveniente de actuar, ni la más humana. A finales de los años 60 el **duelo perinatal o neonatal** fue adquiriendo importancia a nivel clínico y científico con la publicación del artículo “*Los efectos psicológicos del mortinato sobre las mujeres y sus médicos*” (Bourne, 1968) ¹⁷. Poco más

tarde, en 1970, Kennell, Slyter y Klaus publican *“La respuesta de luto de los padres por la muerte de un hijo neonato”*¹⁸.

La importancia de decidir tener o no un hijo y lo que ello supone hoy en día, el valor social que se le confiere y la consecuente trascendencia de perderlo, ya sea por aborto espontáneo o voluntario (muerte gestacional temprana), muerte fetal intrauterina (perinatal) o durante el primer mes de vida (neonato), también ha sido crucial en la evolución positiva que ha ido tomando el **duelo durante la maternidad o paternidad**.

Como ya vienen haciendo otros autores, es prioritario dar cabida a todas aquellas circunstancias en las que se produce la pérdida o fallecimiento de un bebé, pues esta Guía se orienta a intervenir en el **duelo en la maternidad, sin olvidarnos del duelo de la pareja**. Los próximos capítulos ofrecen un protocolo estructurado con indicaciones sobre cómo llevar a cabo actuaciones en circunstancias de este tipo.

Ya se sabe que el duelo en la maternidad/paternidad es un duelo algo peculiar y muy diferente a los demás. Por desgracia sigue siendo un “duelo olvidado”, como ya afirmaban Kirkley-Best y Kenneth Kellner en su artículo de 1982 sobre el duelo por mortinatos. Aunque queda evidenciado que este duelo es una circunstancia vital que no se podrá superar con el mero paso del tiempo, ni se reducirá el importante sufrimiento que conlleva por evitar el contacto con el hijo fallecido¹⁶. Se necesita todo un proceso, con múltiples cambios, para que la madre o el padre aprendan a gestionar sus nuevas circunstancias.

De este modo, el profesional sanitario, así como el entorno de la madre o padre afectados, pueden ayudar a la sana evolución del duelo con su actuación. Y esta Guía, enseña cómo hacerlo.

RECOMENDACIONES GENERALES

Ante la muerte de un bebé, el profesional debe usar ante todo el **sentido común**, sin olvidar la **humanización y empatía** hacia la madre y/o el padre que acaban de sufrir la pérdida.

Para poder ayudar a quien se encuentra en estas circunstancias, es necesario adquirir un **conocimiento** y una **comprensión** mayor de lo que

supone la pérdida de un hijo y poner en práctica sencillos pasos en el proceso de atención al paciente.

Antes de comenzar a exponer los pasos a seguir de esta Guía de atención, queremos matizar que la recomendación básica es la que se ha definido como **acompañamiento**. En los primeros encuentros debe buscarse sencillamente la **escucha empática**. Huyendo de los tópicos sobre la resignación, se trata de ayudar a que la madre o el padre en esos primeros momentos exprese sus sentimientos y pueda experimentar la aflicción que corresponda. Así, podremos aplicar una serie de **cuidados primarios del duelo**, de carácter preventivo, destinados a favorecer la elaboración sana y natural del mismo.

El protocolo diseñado en este manual se basa en dos pilares fundamentales que tendremos presentes en todo momento durante nuestra actuación:

- a) La información que se da y cómo se da. **Informar será lo primero que se haga y habrá de hacerse de una forma adecuada. “La información es poder” y un poder así, mal utilizado, puede hacer mucho daño.** Tras los primeros momentos una vez conocida la noticia, se les explicará que el dolor, angustia, miedo o shock que siente ahora es normal enfatizando que su duelo es “único” y que tiene permiso para sentir lo que quiera y cuando quiera; aclararle que la evolución teórica del proceso es hacia el ajuste porque todos los seres vivos se adaptan instintivamente a las nuevas situaciones; orientarle sobre los pasos a seguir posteriormente, sobre las dudas que presenten y, aunque no pregunten, sobre las más habituales que suelen aparecer en esas circunstancias.
- b) **Normalizar es tan importante como informar.** Se trata de asegurar al doliente que todo lo que siente, piensa, hace, etc. es totalmente normal y natural en su situación. Esto valida y legitima sus reacciones y sentimientos, libera de culpa y otorga permiso para seguir sintiéndolos.

DUELOS DESAUTORIZADOS

Anteriormente se ha comentado que todo doliente se enfrenta en nuestra cultura a numerosos obstáculos durante su proceso de elaboración del duelo y afrontamiento de la pérdida, pero más aún con el tipo de pérdidas que nos ocupan.

El duelo por la pérdida de un bebé muchas veces no es públicamente reconocido, ni socialmente expresado por el doliente de forma abierta, ni apoyado por el entorno social y familiar como ocurre con otro tipo de pérdidas. Esta falta de comprensión, también por parte del personal sanitario, lo convierte en un “duelo desautorizado”.

Los padres y madres se sienten “desautorizados” para hablar de ello. En muchos casos se tiende a medicar en exceso la reacción de duelo para evitar cualquier síntoma de sufrimiento. En otros muchos, los padres y madres no tienen nada que pudiera avalar la existencia de su bebé y, sin embargo, para ellos es y será su hijo.

Se consideran pérdida “menores”, de poco valor. Así lo apunta Sherokee Ilse, autora de *“Empty Arms”* (Brazos Vacíos), cuando señala que “en nuestra sociedad se mide el duelo por el tamaño del ataúd”¹⁶.

Podría parecer incluso lógico pensar que no puede existir duelo si, como ocurre muchas veces, los restos fetales terminan en Anatomía Patológica o en una tumba sin nombre porque el bebé no logró sobrevivir las 24 horas para poder inscribirlo en el Registro Civil, como sucedía hasta hace unos años. O también, si se trata de un aborto, voluntario o no, o si el feto presentaba algún síndrome o malformación¹⁶.

Lejos de lo que se pueda pensar, incluso en estos casos existe un duelo. Por el bebé fallecido y por las expectativas no cumplidas. Por todo el cambio, estrés y reajuste que supone hay que vivir y sentir la pérdida.

Afortunadamente, en las áreas de maternidad de muchos hospitales ya se han instaurado protocolos de actuación ante las pérdidas de bebés y durante el proceso de duelo de las madres y padres con grupos de apoyo. A partir de ahora, los centros sanitarios pertenecientes al SES también contarán con su Guía de actuación completa y estructurada.

DUELOS ANTICIPADOS

El duelo anticipado aparece cuando la pérdida se presenta como inevitable. No se inicia en el momento de la muerte, sino con el diagnóstico y pronóstico de incompatibilidad con la vida¹⁹, haya nacido ya o no el bebé.

Los momentos previos a la muerte del bebé dejan una profunda huella en la familia y será uno de los momentos más repasados y recordados durante el proceso de duelo. Por ello, es de suma importancia que el trato del personal sanitario y su actuación en esos momentos sean lo más empáticos y humanizados posible. El cuidado que reciban tanto las madres como los padres y el propio bebé, ayudarán a realizar de una forma serena la despedida. Toda la incertidumbre que rodea al hecho de cuándo puede suceder la pérdida es muy estresante para la madre/padre o resto de familiares. Por ello, la información que se transmita es de suma importancia, debe ser **veraz y sin dar falsas esperanzas pero no anticipar la muerte como segura al cien por cien mientras haya vida**.

Es normal observar la negación de lo inevitable, incluso síntomas propios de un duelo a pesar de que la muerte aún no haya tenido lugar. En estas situaciones de duelo temprano también podemos encontrar familias que presionen al personal facultativo para que prescriba algún ansiolítico o antidepresivo a la madre gestante o puérpera, a fin de reducir los síntomas de duelo que empiece a mostrar. Como ya hemos apuntado anteriormente, los ansiolíticos son innecesarios en la mayoría de los casos, pues estamos hablando de “procesos normales de duelo”. Sólo en momentos puntuales y por periodos cortos se puede recomendar su prescripción, siempre y cuando se empleen en dosis muy bajas, reevaluando frecuentemente la situación y reduciendo lo antes posible la dosis de forma progresiva hasta eliminarla, para evitar el riesgo de dependencia al medicamento y la sensación de irrealidad. De igual modo, se debe tener en cuenta que la ansiedad o el insomnio, por ejemplo, como otros síntomas, son frecuentes y normales durante varias semanas tras la noticia de la inminente pérdida. Los antidepresivos están contraindicados por su ineficacia ante la tristeza propia del duelo, aunque podrían estar indicados, en etapas posteriores patológicas, como en el trastorno depresivo mayor asociado al duelo¹⁹.

El duelo anticipado permite a la persona desplegar sus mecanismos de afrontamiento ante la pérdida, reorganizar la familia, procesar otras

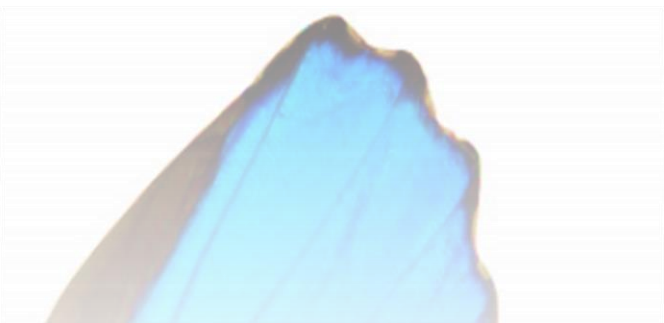
pérdidas, etc. Nos daría pistas sobre cuáles y cómo son sus recursos de afrontamiento, si cuenta con el suficiente y adecuado apoyo social o si realiza el esfuerzo consciente que requiere un duelo anticipado. Todo ello puede orientar al personal sanitario sobre el pronóstico de duelo de las madres y padres que sufrirán la pérdida de su hijo. Además, esta situación de inicio temprano del duelo permite que puedan despedirse del bebé de una forma más planificada y elaborada, con mayor número de recuerdos que les ayuden después durante su proceso de duelo.

Todo este proceso fisiológico puede tener una vertiente negativa. Sucede cuando el personal sanitario asegura la muerte con certeza, especialmente en caso de neonatos muy graves, y el recién nacido sobrevive contra todo pronóstico. Como norma habitual la alegría aparta los sentimientos de dolor, pero se han descrito casos en los que duelo anticipado ya había avanzado llegando a producirse un rechazo emocional del bebé y menor vinculación afectiva con él²⁰.



SECCIÓN 2

CÓMO ACTUAR EN EL HOSPITAL



Capítulo 2.1 CÓMO ACTUAR EN EL HOSPITAL

Por Ana Yáñez Otero

COMUNICACIÓN DE LA NOTICIA

La comunicación, junto con el control de los síntomas y el apoyo emocional son las herramientas básicas que cada día ponemos en marcha para desarrollar nuestro trabajo con pacientes. Ser poco hábiles a la hora de comunicar a una madre/padre la mala noticia de que ha muerto su bebé o morirá al poco de nacer, generará de manera innecesaria un mayor sufrimiento, pudiendo repercutir negativamente en la posterior elaboración del duelo.

Una noticia así ya es dura de por sí, altera todas las expectativas de las madres/padres y familiares, pero es aún más difícil de encajar cuando la muerte se origina durante la estancia en el hospital, donde muchas personas erróneamente dan por hecho que allí está “todo controlado”, por disponer de avances técnicos y personal sanitario cualificado.

A la hora de comunicar la noticia de la muerte del bebé, habrá que tener en cuenta los factores personales y socioculturales de la madre gestante y su pareja, incluso de los familiares que en ese momento les acompañen.

A veces el propio personal sanitario presenta temores ante la comunicación de malas noticias como ²¹:

- Miedo a causar dolor: La obligación ética de no producir dolor puede llevarnos a tomar actitudes evasivas respecto a la comunicación de malas noticias.
- Dolor empático: Solemos sentirnos incómodos ante el estrés que le genera la noticia al usuario.
- Miedo a ser culpado: Una situación tan difícil de afrontar fácilmente se personaliza sobre el personal sanitario, con quien pueden descargar su rabia e ira.
- Miedo a fallar o a la judicialización: La idea de que todo ser humano tiene derecho a ser curado hace que cualquier fallo se

vea como un fracaso terapéutico y un error que debe tener castigo penal o civil.

- Miedo a decir “no lo sé”: A veces se cree que afirmar no saber supone desvalorizarnos como profesionales, cuando en realidad es un gesto de honestidad que aumenta la credibilidad.

Lo primero que debemos hacer a la hora de comunicar la mala noticia es **preparar el entorno**, procurar que sea un lugar tranquilo, privado, que permita la intimidad de la persona que va a ser informada, asegurándonos de no ser molestados. Debemos intentar transmitir sensación de **calma**, sin que se denote prisa, para favorecer un ambiente de **interés y respeto**²¹. Preguntaremos si desea **estar acompañada** durante el diagnóstico de la muerte (ecográfico habitualmente) por su pareja o familiar.

Cuando ingresa la mujer habremos preguntado qué sabe, que le preocupa o qué sospecha, que ha sentido para acudir al centro... A la hora de comunicar la noticia podemos ayudarnos de esta información que ha dado la madre anteriormente²¹. A continuación, daremos la noticia. Por ejemplo: “Pues como estabas sospechando por la ausencia de movimientos del bebé la ecografía que estoy haciendo confirma que el bebé no tiene latido, lo siento mucho”.

Utilizaremos un lenguaje sencillo y conciso, evitando en lo posible el uso de terminología técnica sanitaria e intentando simplificar al máximo la comprensión del mensaje ²¹.

Si la **muerte es intraútero**, podemos comenzar con una frase como “me temo que el embarazo no se ha desarrollado como esperábamos”, esto ayudará al oyente a escuchar lo siguiente que será “no hay latido” o que “el bebé no está vivo”. Sería conveniente asegurarnos de que la información está siendo entendida, pues la negación normal del primer momento puede hacer que se creen falsas expectativas. Suelen ser frecuentes debido a esto preguntas como “¿está usted seguro de que no está vivo?”, o “¿Qué quiere decir con que no hay latido?”. Siendo las respuestas lo más sinceras posibles, sin llegar a la brusquedad, por ejemplo: “Sí, lo lamento, estoy seguro/a de que el bebé no está vivo”, o “pues que, lamentándolo profundamente, su bebé no está vivo”. Evitemos palabras frías como el feto, el fetito, el embrión y sustituyámoslas por hijo, hija, el nombre si lo conocemos, o el bebé. Esto será válido para todos los

apartados siguientes. Repetiremos, con paciencia, la noticia tantas veces como sea necesario.

Si hablamos de **muerte neonatal**, donde el pronóstico de vida tras nacer es corto, es importante detectar la reacción de la madre y su pareja tras escuchar la información para prevenir falsas expectativas. Ésta debe transmitirse sin rodeos, de forma sencilla y directa, pero con calidez y empatía. En este caso nos ayudaremos de los resultados de las pruebas clínicas para explicar el diagnóstico y podremos emplear una comunicación bidireccional que nos permita, a medida que damos la información, asegurarnos de que ha sido entendida. Una buena estrategia para lograrlo es pedir a la persona que acaba de ser informada que nos explique con sus palabras lo que ha escuchado. Esta técnica nos permitirá ver lo realmente comprendido y si se ha asimilado la gravedad de la situación ²¹.

En todos los casos, les explicaremos las distintas opciones de procedimientos a seguir y les resolveremos las dudas que presenten.

Una vez el bebé haya fallecido, podremos iniciar el **proceso de acompañamiento** que se describe en el siguiente apartado.

CÓMO ACTUAR

Ya se ha mencionado que tras comunicar la noticia, la primera y más básica pauta de actuación que pondremos en marcha es la que conocemos como **acompañamiento**. Es importante no dejar a la mujer sola, salvo que ella así lo desee, por tanto siempre estará acompañada por su pareja u otra persona de su confianza. Buscaremos la **escucha empática**. Se evitará caer en los tópicos sobre la resignación. Se trata, por tanto, de acoger a la pareja para que se sientan cómodos y puedan expresar sus sentimientos y pueda experimentar su aflicción.

Durante este proceso de acompañamiento se aplicarán una serie de **cuidados primarios del duelo**, de carácter preventivo, destinados a favorecer la elaboración sana del mismo. Estos son:

a) Informar:

- Explicar qué va a suceder a continuación. Qué pasos se van a dar en los próximos minutos/horas. Más tarde, podrá ampliarse

la información a lo que acontecerá a corto y medio plazo, incluso tras el alta hospitalaria. Es mejor dosificar la información y adaptarse a las demandas de la madre gestante y su pareja.

- Ofrecer las opciones terapéuticas y permitirles libertad de elección. Exponer las decisiones que deberán tomar en cuanto al cuidado inmediato de su bebé (verlo y cogerlo, pruebas, recuerdos, autopsia,...).

b) Normalizar:

- Asegurar al doliente que todo lo que siente, piensa, hace, etc. es totalmente normal y natural en su situación. Esto valida y legitima sus reacciones y sentimientos, otorga permiso para seguir sintiéndolos y ayuda a eliminar la culpa.

- c) No culpabilizar:** Es común caer en la tentación de culpabilizar a la madre de determinadas conductas que hipotéticamente podrían haber abocado a un desenlace diferente de haberlas llevado a cabo o evitado. Así por ejemplo se suele decir a la madre “tenías que haberte venido antes al Hospital cuando... (comenzaste a sangrar, notaste que no se movía o comenzaron la contracciones esas tan intensas)” o “tendrías que haber tomado la medicación tal”... Una mujer toma las decisiones que, en cada momento, cree más convenientes y seguras para ella y su bebé y una vez que ha ocurrido la muerte de nada sirve reprochar y reñir como a una niña. Es una actitud paternalista que favorece el duelo patológico por no resolución de la fase de culpa.

COMUNICACIÓN VERBAL Y NO VERBAL

En la transmisión de información, la comunicación no verbal como el lenguaje corporal, la actitud, el contacto visual, el tono de voz, la expresión facial, el contacto físico, la proximidad, la postura, etc. supone más del noventa por ciento del significado recibido en el mensaje. El tacto (tocar el antebrazo o un apretón de manos) puede ser un buen apoyo. Del mismo modo, el silencio podrá dar más apoyo y compañía que ofrecer consuelo mediante comentarios que son inaceptables y no tienen lugar en los principios éticos.

Los problemas derivados de una atención deficiente como la indiferencia, el desconocimiento e incluso la frialdad, tendrán un impacto profundo en el proceso de duelo la madre gestante, su pareja y su entorno.

Los afectados precisan de compasión (que no pena), empatía, paciencia, comprensión y comunicación. Esta última es de suma importancia, pues la falta de información y respuestas sobre el bebé fallecido o los procesos médicos y administrativos que se estén realizando, favorecen la aparición de sentimientos profundos de culpabilidad y niveles altos de ansiedad. La información ayuda a las madres/padres y familiares a sentir el control de la situación. Es imprescindible permitirles hablar, expresar sus deseos, temores y necesidades.

Leer el lenguaje verbal de los padres, si necesitan espacio o por si el contrario una actitud cercana con un abrazo o un tocar el hombro. Cuidar muchos detalles como la posición a la hora de comunicar, estar a su nivel, con cercanía, nunca que estén sentados y el profesional de pie, por ejemplo.

Se trata en última instancia de ponerse a su altura y nivel en todos los sentidos.

EN LA “HABITACIÓN DE DESPEDIDA”

Más adelante, en este mismo capítulo, se ha destinado un apartado para hablar de un lugar específico para las madres, padres y familiares que acaban de perder a su bebé: la **habitación de despedida**.

Se trata de un espacio destinado tanto a las fases de pre-duelo como de duelo, caracterizado por unas determinadas condiciones que lo diferencian del resto de habitaciones y estancias del hospital. En el apartado correspondiente se describen sus peculiaridades y los requisitos que debe reunir.

En este lugar será donde se llevará a cabo el **acompañamiento** descrito al principio del capítulo, se informará y se aclararán las dudas pertinentes. Asimismo, será el lugar en que la familia pueda despedirse del bebé y llevar a cabo sus rituales deseados, tanto en la última fase de la vida como en las horas posteriores al fallecimiento.

RECOMENDACIONES: QUÉ HACER ²²

- **Presentarnos con nuestro nombre:** Empezar por decir nuestro nombre y el cargo que ocupamos en el centro es una muy buena forma de acercarnos a las madres/padres y/o a sus familiares. Ser sólo uno el profesional de referencia en la atención cada caso particular.
- **Escuchar de forma empática:** Podremos expresar nuestro pesar por la muerte del bebé, pero nunca podremos aliviarles el dolor que sienten ni quitárselo. Nos limitaremos a escuchar compartiendo su dolor y les haremos sentir que no están solos, pues necesitarán hablar del bebé sin represiones. Permitirles a los padres/madres cualquier tipo de expresión del dolor (llantos, gritos,...) salvo conductas agresivas consigo mismos o con el mobiliario.
- **Hablar con ellos sobre la situación actual:** Necesitan estar informados para sentir que tienen algo de control sobre la situación. Informarles sobre lo que pueden experimentar en cada momento y normalizar.
- **Explicarles sus opciones y apoyarles en sus decisiones:** Nuestro papel es el de informales sobre las decisiones a tomar en esos momentos, orientarles sobre las diferentes opciones y darles tiempo para decidir. Sin aplicar nuestros prejuicios ni tabúes, aunque no estemos de acuerdo con sus decisiones hay que respetarlas. Si creemos que necesitan más o mejor información, intentar transmitirla de manera suave. Especialmente importante ofrecer las alternativas en caso de aborto y de muerte fetal, así como las de manejo de la lactogénesis. Respetar el plan de nacimiento si lo tuviera y preguntar por sus preferencias en caso de que no lo tenga. Favorecer el parto vaginal, la libertad de posturas, y proporcionar una analgesia (farmacológica o no farmacológica) según los deseos maternos, sin medicar el dolor psicológico con antidepresivos ni benzodiacepinas. Repetir las cosas tantas veces como sea necesiten los padres.
- **Darles tiempo:** En los primeros momentos y tras conocer la noticia del fallecimiento del bebé, debido al estado de shock en que se encuentran, les resultará difícil tomar decisiones sobre

las cuestiones antes expuestas. Necesitan tiempo para llegar a sus propias conclusiones. Tras explicar las opciones sobre algo podemos esperar en la habitación por si necesitan alguna aclaración y resolver cuantas dudas tengan. Si observamos que necesitan un tiempo para pensarlo podemos dejarles a solas para que lo piensen y que volveremos en un rato o que nos avisen antes si lo tienen pensado. Si, cuando volvamos aún no están listos, les dejaremos más tiempo.

- **Aconsejarles, pero nunca obligarles:** Se recomienda ofrecer siempre a los padres/madres la posibilidad de ver, tocar, abrazar a su bebé fallecido y respetar al máximo el criterio de cada uno, pues habrá quien prefiera no verlo. Algunos estudios señalan que no verlo puede incrementar levemente el riesgo de estrés postraumático y dificultará la elaboración del duelo. Si el estado físico en que se encuentra el bebé no es el esperado por llevar varios días fallecido, tendremos que indicarlo. Describir con amabilidad y cautela las anomalías morfológicas que presente o cómo se lo van a encontrar reducirá su impacto o desconcierto, informando que podemos envolver el bebé en una mantita y ponerle un gorrito previamente a que ellos lo vean. Si en ningún caso desean ver al bebé, a pesar de nuestras recomendaciones, podemos optar, si lo aceptan, por describirles cómo es físicamente. Esto les puede ayudar a comprender que el bebé tiene una apariencia física normal. Siempre hay que dejarles saber que si cambian de idea solo hace falta decirlo y les traerán a su bebé. Destacar algo positivo del bebé puede animarles a verlo, por ejemplo, “es un bebé muy guapo”, “es un bebé muy especial”, “tiene unas manos preciosas”, o “tiene cara de ángel”. También se podría facilitar a la madre el tomarlo de las axilas en el momento del parto vaginal y tenerlo en su pecho durante el tiempo que ella estimara oportuno.
- **Ayudarles a tomar decisiones:** Las madres/padres a veces no piensan en si quieren tener recuerdos o si quieren nombrar a su bebé, podemos sugerirles que tengan estas opciones. Es importantísimo explicarles a los padres que han tenido un aborto avanzado que tienen que expresar su deseo de recuperar el cuerpo o de lo contrario el hospital dispondrá de él

Otra decisión importante a tomar es si desean que se realice una autopsia. Aunque las autopsias no siempre llegan a dar una respuesta clara a la muerte intrauterina los resultados de la autopsia tienen mucha importancia para saber que no hubo ningún problema genético por ejemplo, sobre todo de cara a futuros embarazos o la importancia que tengan para la investigación del porqué de las muertes perinatales. Se les debe informar además de su derecho a pedir diferentes análisis complementarios como estudios genéticos, microscópicos, etc.

- **Mantener la calma:** Podemos encontrarnos en la situación de que ha habido un error profesional en la que nos encontramos comprometidos; por un lado sentiremos lealtad con el paciente a la vez que lealtad con el centro. En estas situaciones lo mejor es, aun cuando se expresen emociones fuertes y aunque resulte muy difícil, mantener la calma. Las madres/padres están en una situación límite, al igual que nosotros. Ha muerto o va a morir su bebé. No se debe atribuir a las madres/padres la culpa de la muerte perinatal. El sentimiento de culpabilidad sería añadir aún más angustia a su proceso de dolor.
- **Cuidar nuestro lenguaje corporal:** No cruzar los brazos, mirar a los ojos, sentarnos a su misma altura y a poca distancia, etc. A veces vale más algo de contacto físico que palabras, una mano en el abrazo por ejemplo. Si lo consideramos oportuno, dar un abrazo puede llegar mil veces más lejos que “las palabras correctas”.
- **Ser comprensivo/a:** Usar el sentido común para poder tratar cada caso.
- **Hacerles sentir nuestra presencia, pero con discreción:** Lo ideal sería dejarles muchos momentos a solas pero ir, regularmente y sin que se note nuestra presencia, por la habitación de despedida, mostrando nuestra disposición para lo que necesiten en cada momento. No siempre es necesario que nos quedemos de pie junto a la madre/padre o familiares. Basta con decir “ahora voy a salir pero si necesitas que me quede más tiempo con vosotros sólo tienes que decirlo”.
- **Informar,** durante la estancia en dilatación o si la mujer se va a domicilio, habrá que explicar qué es el duelo y cuáles son sus

características principales, enfatizando que el de cada uno/a es “único” y que tienen permiso para sentir lo que quieran cuando quieran. Aclarar que el proceso de duelo sirve para lograr de nuevo el ajuste y adaptarse a la nueva situación. Matizar las diferencias que pueden surgir en la pareja para prevenir y evitar conflictos que hagan más doloroso y difícil el proceso.

- **Orientar sobre dudas más habituales** acerca del duelo como, por ejemplo, si es bueno hablar del bebé muerto, así como cualquier otra que surja. Si no se sabe qué responder, mejor indicar que se buscará la información y después se les transmitirá para evitar errores o malentendidos. También orientar sobre las actitudes que encontrarán en el entorno familiar y social respecto a ellos/as y su duelo.
- **Favorecer la despedida:** Los padres suelen necesitar de un momento de intimidad con su hijo, ya que será el único que tendrán en toda su vida. Respetar y resguardar su intimidad, por todo el tiempo que necesiten, es esencial. Los padres suelen no estar en condiciones de pedir este tiempo, por sentirse “raros”, por no querer ser juzgados, por no querer molestar. Puede ser de gran ayuda que el sanitario a cargo de su caso les diga “volveré en una hora, si me necesitáis antes, me podéis llamar”.
- **Ayudarles a tener recuerdos de su bebé:** Les ayudaremos a hacer fotos con su bebé, darles el brazalete identificativo, las huellas de las manos y los pies, el gorrito, un pañal, una tarjeta con una frase emotiva del equipo hacia los padres/madres, la pinza de cordón, un mechón de pelo con un lazo,.... para guardarlos en la “caja de recuerdos” que se llevarán a casa al salir del hospital. En el apartado de “recursos para profesionales” se referencia una página web que ofrece kits para hacer huellas en 3D. Dibujar el contorno de la mano o del pie del bebé en papel y dárselo a los/as hermanos/as les ayudará a sentirse involucrados en lo que está ocurriendo. Si son pequeños, podemos invitarles a hacer un dibujo con la huella para crear su propia dedicatoria. Si les damos a elegir entre todo esto 3 o 4 opciones les estaremos ayudando a sentir algo de control de la situación. Se expone en posteriores apartados.

- **Cuidar la terminología. Utilizar el nombre del bebé:** Lo apropiado sería preguntarles por el nombre de su hijo/a y si nos permiten referirnos a él por su nombre. Es muy doloroso para padres y familiares que se le niegue la existencia de su bebé y se refiera a él como “el feto”.
- **Hablar con la madre gestante y su pareja equitativamente:** Erróneamente se suele considerar que la pareja de la madre gestante no debe mostrar su dolor para servir de apoyo a ella o que no sufre tanto la pérdida; asimismo, se suele ignorar a la madre gestante en los trámites administrativos por ejemplo, y ambas actitudes suponen una exclusión en los asuntos relacionados con su bebé. Lo ideal es que ambos sean partícipes en todo el proceso en la medida que ellos demuestre que así lo desean.
- **Sujetar el bebé en brazos cuando preguntamos a las madres/padres si lo quieren ver o tener en brazos:** De este modo les transmitimos que es un bebé querido y que se le trata con cariño. Ofrecer y permitir a familiares ver y tocar al bebé incluso a hermanos, si los padres así lo consideran. Tomar las muestras para pruebas complementarias en presencia de los padres advirtiéndoles de qué se va a hacer, tratando siempre al bebé con el mayor de los respetos. Permitir a los padres participar en el cuidado del bebé incluso cuando se envuelva en la entremetida o sudario para bajarlo a necropsias o al depósito de cadáveres. Se debe permitir a un familiar acompañar al celador que traslade el cuerpo del bebé previa autorización de la madre.
- **Explicarles la causa de la muerte:** Siguiendo el protocolo secuencial descrito en el apartado correspondiente puede saberse la causa de la muerte antes de practicar la autopsia (nudo de cordón, desprendimiento de placenta, corioamnionitis, prolapso de cordón...) y deberemos informar de tal hallazgo a los padres. Los resultados de la autopsia, cuando sea necesaria y autorizada por ellos/as, siempre deben ser comentados personalmente con la madre gestante y su pareja, en consulta, no solamente por escrito.

Como ya se ha comentado, la manera en que nos expresemos en estos momentos es crucial. A continuación se indican algunas **frases**²² que pueden ser utilizadas para expresar nuestro pesar a la madre/padre que ha perdido a un bebé o a sus familiares:

- ✓ “Siento lo que les ha pasado”.
- ✓ “Me imagino cuánto querrían a ese bebé”.
- ✓ “No me molesta que lloren”.
- ✓ “La verdad es que no sé muy bien qué decirles”.
- ✓ “Tienen un bebé precioso/a”.
- ✓ “Intento acercarme a vuestro dolor”.
- ✓ “Sois libres de llorar lo que queráis. Es normal que lo necesitéis”.

RECOMENDACIONES: QUÉ EVITAR²²

Para una mejor atención tendremos que:

- Evitar **comenzar conversaciones** con la madre gestante, su pareja y familiares, si por algún motivo no estamos dispuestos a escuchar de manera empática, prestar atención, mantener la mirada, ofrecer respuestas sinceras, etc.
- Evitar **culpabilizarles** de la muerte, **juzgarles** y decirles qué deben hacer o sentir.
- **No Derrumbarnos** o llorar desconsoladamente ante la madre/padre o familiares, aunque si demostrar tristeza y nuestro pesar por la muerte y por el dolor de los padres. Las familias repetitivamente expresan su gratitud del profesional sanitario que expresa sus emociones ante la muerte de su hijo/a. Que se escape una lágrima no supone ningún problema. Pero debemos tener claro que durante el proceso de acompañamiento somos la figura que les sustenta apoyo y seguridad. Si nos implicamos emocionalmente tanto como para venirnos abajo con ellos, perderemos objetividad y el valor que representamos para ellos. Para ayudar y servir de apoyo a alguien que se encuentra emocionalmente mal, uno debe estar

bien. Ayudar o apoyar a alguien no es llorar junto a esa persona. Inevitablemente somos humanos, se trata de una situación de intensa emotividad o podemos estar pasando por circunstancias personales que nos hagan tambalear, pero en esos casos, si carecemos de habilidades que nos permitan mantener la objetividad, es mejor pedir ayuda a los/as compañeros/as para atender a la mujer y su pareja/entorno o, en la medida de lo posible, tomarnos un descanso para desconectar.

- Evitar **buscar algo positivo a la muerte del bebé**, pues así no consolaremos. En muchos casos encontraremos que la madre y/o su pareja hubieran querido que el bebé sobreviviera aunque tuviese alguna enfermedad o malformación grave.
- Evitar **decir que tendrán más bebés**. Aunque puede que esto sea cierto, este bebé es único para ellos. En el caso de que tengan otros hijos o se trate de un parto gemelar donde el otro bebé está vivo, no sugerir que deberían estar agradecidos por eso. Cualquier persona es irremplazable, independientemente del tiempo que haya existido. Tampoco decirles que queden embarazadas tan pronto como puedan, de hecho se sugiere un periodo intergenésico superior a los 18 meses.
- Evitar **decir que entendemos su dolor si no hemos pasado por la misma situación**. Nadie puede saber cómo se siente una madre o padre que ha perdido a su hijo si no ha vivido esa situación. Por mucho que podamos “imaginar lo duro que es”, si decimos que “lo entendemos” y nos preguntan si perdimos un bebé, nuestra negativa les generará más dolor y sensación de incomprensión por nuestra falta de honestidad.
- Evitar **introducir** prejuicios u opiniones personales en la información y alternativas que damos a la mujer.

No queremos olvidar hacer mención a algunas **frases**²² que deben **evitar ser utilizadas** para expresar nuestro pesar a la madre/padre que ha perdido a un bebé o a sus familiares:

- ✓ “Sé fuerte”.
- ✓ “No llores”.
- ✓ “Es la voluntad de Dios”.
- ✓ “Todo pasa por alguna razón, es el destino”.

- ✓ “No es el fin del mundo”.
- ✓ “Dios necesitaba otra flor en su jardín”.
- ✓ “Ahora tienes un angelito”.
- ✓ “Ahora está en un lugar mejor”.
- ✓ “Al menos no llegaste a conocerle bien”.
- ✓ “Eres joven, ya tendrás más”.
- ✓ “Debes ser fuerte por tus hijos/ esposo/ familia, etc.”.
- ✓ “El tiempo lo cura todo”.
- ✓ “Ya le olvidarás”.
- ✓ “La naturaleza es sabia, vendría mal”
- ✓ “Mejor ahora que más adelante”

OTRAS RECOMENDACIONES PARA SITUACIONES ESPECIALES

Sabemos que, al igual que no hay dos partos iguales, no hay dos casos iguales de muerte en la maternidad. A continuación añadiremos un breve apunte sobre la correcta actuación en algunas situaciones especiales. Por supuesto, lo descrito en esta sección 2.1, sobre todo el contacto con el bebé y la creación de recuerdos (incluso en las IVEs si la madre lo desea), tiene máxima validez para estos casos. También los puntos siguientes sobre el manejo de la lactogénesis, o el seguimiento profesional deben ser contemplados.

- a) **Abortos de pocas semanas:** No negar la existencia del bebé refiriéndonos a él como “feto” o “embrión”. Tampoco intentar quitar importancia a la pérdida animando a un nuevo embarazo o indicando “ya tendrás otro”.
- b) **Interrupción voluntaria del embarazo:** La decisión que cada mujer tome respecto a continuar o no con su embarazo, será la que ella considere mejor en ese momento, pues son sus circunstancias. No juzgar ni persuadir para que decida según lo que nosotros prefiramos o haríamos en su situación.
- c) **Muerte de un gemelar:** En los embarazos o partos en que uno de los bebés fallece, no consolará a la madre que le hagamos ver que tiene otro bebé vivo al que puede dar todo su cariño. El vacío que

deja el bebé fallecido no podrá compensarse con nada ni con nadie.

- d) **Muerte intraparto:** Matizar que, a pesar de encontrarnos en un hospital en el momento del parto, nada puede garantizar que todo esté seguro y controlado. Las circunstancias durante un parto, donde influyen numerosos factores, varían de un segundo a otro. Ante todo decir “lo siento, lamento mucho la muerte de (nombre del bebé)”, admitir que “desconozco en este momento por qué se ha producido la muerte pero haré todo lo que esté en mi mano para averiguarlo”, y ponernos a su entera disposición.
- e) **Alta probabilidad de muerte intrauterina o neonatal:** Ciertas malformaciones cardíacas o del SNC, transfusión feto-fetal, gran prematuridad, CIR severo, hidrops fetal, etc.. pueden suponer un pronóstico del bebé muy negativo y, en determinados casos, la probabilidad de la muerte es de absoluta certeza. Esta información puede ocasionar en la madre gestante o su pareja un duelo anticipado. No crear falsas esperanzas como tampoco asegurar la muerte mientras haya vida es una recomendación válida para estos casos como también favorecer que la madre genere recuerdos con su bebé que más tarde le ayudarán a la elaboración del duelo.
- f) **Malformación del bebé:** Hay padres que ante una malformación de su hijo tienen claro que desean abortar. En otros casos la decisión es de continuar con la gestación. Quienes no interrumpen la gestación tienen que prepararse para recibir a su hijo que no es como lo esperaban. Sea como fuere, nuestra función no es juzgar y sí validar sus decisiones. En el caso extremo de bebés incompatibles con la vida los padres se preparan para el nacimiento y la muerte a la vez. Existen casos en los que la decisión de los padres es muchísimo más difícil, casos en los que se detecta una malformación y que no se sabe el pronóstico que pueda tener, como por ejemplo sucede en algunas malformaciones del SNC en los que el pronóstico del bebé es tan variado como desconocido. Algunas de estas pueden dar lugar desde niños completamente sanos hasta niños con secuelas neurológicas muy graves. Es más, aunque el bebé parezca sano al nacer, hasta que no pasen un mínimo de dos años no podrán descartarse completamente la existencia de secuelas

neurológicas de algún tipo, por tanto, estos padres tienen que aprender a convivir durante unos años con la incertidumbre de no saber qué va a ser de su hijo. Para quienes interrumpen un embarazo de estas características, el duelo se complica al tener que aprender a convivir no solamente con la posible culpa, sino que, una vez más, con la incertidumbre, de si su bebé hubiera sido un hijo sano o no.

Es importante señalar que tanto en los casos de alta probabilidad de muerte intrauterina o neonatal como en aquellas gestaciones con bebé con malformaciones importantes pero que sus padres han decidido continuar con la gestación **deben garantizarse una serie de controles obstétricos** que eviten la sensación de soledad y desahucio, brinden apoyo físico y psicológico validando su decisión de continuar:

Las visitas en Consultas de Obstetricia y Matrona, si no existiera ningún problema añadido, serían las mismas que el resto de las mujeres, obviamente individualizando cada caso.

Los **controles clínicos y analíticos** a la mujer deben ser los mismos, incluso **la ecografía obstétrica** para comprobar el latido fetal y biometría (pues la vía de elección del parto será la vaginal), no siendo necesarias las pruebas siguientes: perfil biofísico, eco Doppler, ni RCTG.

La atención profesional debe ser empática y respetuosa sin cuestionar jamás su decisión de continuar el embarazo, en todo caso afianzarla. Siempre se intentará un parto vaginal y una vez finalizado el parto se favorecerá, siempre que la madre lo desee, el piel con piel y la lactancia materna aunque la muerte sea inminente. En caso contrario, si la madre no deseara optar por estas medidas de sostén, se mantendrá al bebé con las medidas de confort (identificación, cuna, ropa y calor) necesarias hasta llegar la muerte.

La despedida se facilitará como hemos descrito en su apartado.

Te amé antes de conocerte.

duologestacionalyperinatal.com/blog

Capítulo 2.2 CONSIDERACIONES PSICOLÓGICAS DEL MANEJO DE LA MUERTE INTRAÚTERO

Por Ana Yáñez Otero

*“Acabo de perder a mi hijo **PABLO**, estaba de **21 semanas**, era mi tercer embarazo, tengo dos hijas de 10 y 7 años y este niño era deseadísimos, estábamos los cuatro como locos.*

*En la semana 18 aproximadamente ya empecé a notar sus movimientos casi a diario, todos los días dedicaba un rato para tumbarme en mi cama, ponerle música y sentirle, estando de 20 semanas parece que **empecé a notarle menos** y ya me puse nerviosa, fui a mi matrona y me escuchó el latido me quedé un poco más tranquila pero no del todo, algo me decía que no iba bien, a los pocos días muy agobiada nos fuimos al hospital, siempre con la esperanza de que me dijeran que todo estaba bien y de ver a mi niño moviéndose.*

*No había donde aparcar y mi marido me dejó en la puerta de urgencias. Di mis datos y me pasaron a ginecología, no había gente y me pasaron enseguida. Cuando empezaron con la ecografía ya vi que entre ellos se miraron y pusieron mala cara, se me puso el corazón en un puño, empezaron a hablar entre ellos y **ya les oí decir que no había latido.***

Me preguntaban cosas pero yo no podía contestarles, solo lloraba y les dije que buscaran a mi marido pero ni caso, me dijeron que estaba muerto y que me iban a provocar el parto y ahí mismo en urgencias me pusieron una pastilla por vía vaginal para que comenzara el parto.

Yo no sabía ni donde estaba, no me dieron tiempo a asimilar que lo había perdido y ya me estaban hablando de un parto.

Me mandaron salir hasta que me subieran a planta para ingresar y allí fuera preguntando por mí estaba mi marido. Le abracé y no podía parar de llorar. Esto fue sobre las 12:30 del mediodía, a las 6 me volvieron a poner otra pastilla y empecé a notar las contracciones, fue un día que todavía no sé si existió o no.

A las 12 de la noche me pusieron la última pastilla, a las 3:30 de la madrugada empecé con dolores muy fuertes y mi marido las llamó. Vinieron, me pusieron un pañal enorme y me dijeron que había dicho la ginecóloga que hasta que no empezara a sangrar ella no venía.

A los 15 minutos volvimos a llamar, las contracciones eran muy seguidas, pero no vinieron, y a los 5 minutos **solos en la habitación nació Pablo**.

Fue entonces cuando vinieron, pero hasta que llegaron yo tuve que sentir el cuerpecito muerto de mi hijo entre mis piernas y dentro de aquel enorme pañal. Fueron los peores momentos de mi vida.

Vinieron, **me sacaron la placenta. Impidiendo que yo viera nada**, lo metieron todo en un **caldero con formol** y se lo llevaron.

Me dijeron que ahora intentara dormir y nada más, **como si no acabara de perder a un hijo**, con tan poca humanidad que se me revuelven las tripas de recordarlo.

Di a luz sobre las 4 de la mañana. A las 10:30 de la mañana vino la ginecóloga y me dijo que ya me podía ir para casa, me dieron dos **pastillas para cortar la subida de la leche** y ya está, todo esto sin pararse a pensar un momento por todo lo que yo había tenido que pasar en menos de 24 horas. [...].

Cuando cierro los ojos siempre veo la misma imagen, a mi hijo en el huevín (maxi coxi) saliendo del hospital, la ropa con la que me lo imagino siempre y una mantita azul.

La he lavado, le he echado colonia y la tengo guardado en mi cajón, y **cada vez que lo abro huele a bebé y eso me recuerda que Pablo ha existido, que yo lo he parido y que siempre estará ahí como un hijo más**.

Por eso hijo mío solo puedo decirte que **TE AME ANTES DE CONOCERTE**, y que siempre estarás en mis pensamientos y en mi corazón, que ahora tengo una estrella más en mi cielo.

Estefanía, mamá de Pablo”.

El testimonio de Estefanía puede ser el de otras muchas mujeres gestantes en su misma situación: encontrarse de forma inesperada con que su embarazo no llega a buen término y el bebé fallece antes de nacer. A este hecho se le suma la manera paternalista, anuladora como persona

y precipitada que tiene muchos sanitarios de provocar el parto y “retirar” cuanto antes al bebé sin ofrecer alternativas.

Dado que no existen beneficios o peligros físicos mayores, en principio, como más adelante se expone, entre la actitud obstétrica activa y la expectante, **se recomienda retrasar el momento del parto** (pero la elección es de la madre). De este modo se da tiempo a las madres y padres para hacerse a la idea de que su bebé ha muerto, aceptar la pérdida y comenzar el duelo. Durante ese tiempo, el personal sanitario podrá informar de todo lo que vaya a acontecer a partir de ahora: sobre el parto, el proceso de duelo, etc. Podrá disponer de tiempo para aclarar las dudas que surjan y acompañar a los padres y madres en sus decisiones en esos duros momentos. La mujer es el mejor indicador de esto y será ella la que nos indique la necesidad de terminar la gestación en un plazo determinado, siempre con una elección informada, respetada y empática, en un entorno seguro (no paternalista) y acogedor, con el menor estrés físico y psicológico posible²⁰.

Las familias presionadas por la necesidad de tomar decisiones, de dar una respuesta a un acontecimiento complejo y estresante, como es la muerte de su bebé, de forma rápida, suelen refugiarse en mecanismos de afrontamiento de emergencia, poco estables en el tiempo ¹⁹, que bien pueden aplacar la rabia o la ira en los primeros momentos, pero darán lugar a la desesperanza o culpabilidad por lo precipitado de sus decisiones y no ayudarán a afrontar de forma adecuada la adversidad.

El peor momento para la mayoría de las mujeres es cuando se comunica la pérdida y el llevar a su bebé muerto dentro durante algún tiempo le permite una cercanía y elaboración del duelo que serán difíciles una vez haya nacido. Muchas gestantes, incluso, desearán volver a casa²⁰. Cuando las mujeres eligen esta opción, dar a luz a su bebé sin vida les puede servir para sentirse realizadas como madres, al contrario del caso de Estefanía. También es posible que muchas gestantes, más aún si son primíparas, se muestren inicialmente reacias a pasar por un **parto vaginal**, fruto de la ansiedad y precipitación, pero la evidencia demuestra que tiempo después les reconforta en su rol de madre. Es recomendable **evitar la cesárea**, todo lo que supone la recuperación posterior y los futuros problemas que pueda conllevar, pues el riesgo de muerte perinatal aumenta con cesáreas anteriores²². Con una explicación afectuosa y exponiendo claramente las ventajas del parto vaginal debemos hacerlas desistir de la petición de cesárea²⁰.

Capítulo 2.3 CONDUCTA OBSTÉTRICA EN LA MUERTE GESTACIONAL TEMPRANA^b

Por Miriam Al-Adib Mendi

(Advertir a los padres que puedan leer esta Guía, que las siguientes líneas contienen expresiones y terminología científica que pueden resultar frías o dolorosas)

DEFINICIÓN, EPIDEMIOLOGÍA Y FORMAS CLÍNICAS

Con anterioridad hemos definido que, para la presente Guía, la pérdida temprana o aborto, es la que acontece antes de las 22 semanas de gestación (SG) o con un embrión o feto menor de 500g de peso.

Sin embargo, esta definición debe tener en cuenta que en ocasiones el recién nacido que presenta al nacer un peso <500 gramos puede ser reanimado y sobrevivir. Si el recién nacido ingresa en la unidad neonatal y fallece posteriormente, su caso debe registrarse como mortalidad neonatal con independencia de que el peso haya sido inferior a 500 gramos.

Cabría diferenciar el **aborto precoz**, aquel que ocurre antes de las 12 SG. (Incluye al aborto bioquímico, preimplantacional o preclínico, que es aquél que acontece desde antes de que el blastocisto se implante, hasta la primera manifestación clínica o la identificación ecográfica del saco ovular a las cuatro o cinco semanas de gestación. En muchas ocasiones estos abortos ocurren antes de la llegada del periodo menstrual, por lo que el diagnóstico sólo se puede realizar por la positividad en la determinación de la β -hCG). Y el **aborto tardío**, que tiene lugar con 12 o más SG.

En cuanto a la **epidemiología**, el aborto espontáneo clínico se produce entre el 10-20% de los embarazos. La mayoría de los abortos son preclínicos (60%) y por lo general el 85% acontecen antes de la duodécima semana de embarazo. Si una gestación llega a la séptima semana con una ecografía normal, la probabilidad de aborto espontáneo es muy baja, inferior al 5% de todos los abortos.

^b Basado en el Protocolo de la SEGO

El riesgo de aborto espontáneo aumenta con la edad materna: 11.1% entre 20-24 años, 11.9% de 25-29 años, 15% de 30-34 años, 24.6% de 35-39 años, 51% de 40-44 años y del 93.4% a partir de los 45 años²³.

Las mujeres que ya han tenido un aborto tienen más posibilidades de abortar en un segundo intento (16%) y las que han tenido dos abortos tienen mayores probabilidades de tener un tercero (25%). A pesar de todo, una paciente que haya tenido tres abortos, aún tiene una posibilidad del 55% de tener un cuarto embarazo con éxito²⁴.

La sintomatología más frecuente en un aborto espontáneo es el sangrado vaginal y el dolor hipogástrico en el contexto de una historia de amenorrea. La terminología, no obstante, no ha sido estandarizada por lo que hay mucha variación en los términos usados²⁵. Cabe distinguir las siguientes **formas clínicas**:

a) Amenaza de aborto. El síntoma más habitual es el sangrado vaginal casi siempre indoloro o acompañado de un leve dolor hipogástrico. El sangrado durante el primer trimestre complica casi al 25% de las gestaciones. El examen clínico evidencia un cérvix cerrado, un tamaño uterino apropiado para la edad gestacional y la actividad cardíaca fetal es detectable por ecografía o examen Doppler si la gestación es lo suficientemente avanzada.

El 90-96% de las gestaciones con actividad cardíaca fetal y sangrado vaginal entre las 7-11 semanas van a ser evolutivas y cuanto mayor es la edad gestacional, mayor es la tasa de éxitos²⁶.

Una reciente revisión sistemática que incluye 14 estudios, señala que la amenaza de aborto durante el primer trimestre se asocia, en comparación con las gestaciones que no han presentado sangrado durante el primer trimestre, con un aumento significativo de hemorragia anteparto (por placenta previa o de causa desconocida), de rotura prematura de membranas pretérmino, crecimiento intrauterino retardado, mortalidad perinatal y recién nacidos de bajo peso²⁷.

b) Aborto en curso, inevitable o inminente. Cuando el aborto es inminente, el sangrado y el dolor aumentan y el cérvix se dilata (orificio cervical interno >8 mm). Pueden visualizarse restos

ovulares a través del orificio cervical o en vagina si la expulsión del producto ya se ha iniciado.

- c) **Aborto incompleto.** El cuadro clínico se caracteriza por la expulsión parcial de los productos de la concepción por lo que el orificio cervical aparece abierto, pudiéndose visualizar tejido gestacional en vagina o asomando por el cérvix, con un tamaño uterino menor que el esperado para la edad gestacional.

El diagnóstico ecográfico de un aborto incompleto no siempre es fácil y aunque no existe consenso, se suele utilizar un grosor de la línea media uterina ≥ 15 mm, medida con sonda vaginal²⁸. Además, la presencia de una ecogenicidad heterogénea hace sospechar la existencia de restos ovulares en el útero.

- d) **Aborto completo.** Éste sucede cuando se produce la expulsión completa del tejido embrionario. Ocurre en aproximadamente un tercio de los casos.

Clínicamente se manifiesta por la desaparición del dolor y del sangrado activo, un útero de tamaño normal y bien contraído con cérvix cerrado. El diagnóstico ecográfico se basa en un grosor de la línea media uterina < 15 mm.

- e) **Aborto retenido.** Se refiere a la muerte “in útero” del embrión o feto antes de las 22 semanas de gestación, con retención de la gestación por un periodo prolongado de tiempo. Según la imagen ecográfica se distinguen dos tipos: el **aborto diferido**, en el que se observa un embrión sin latido y la **gestación anembrionada** (“huevo huero”), en el que se observa un saco ≥ 20 mm sin identificarse embrión.

Clínicamente el útero suele ser más pequeño del esperado, generalmente el cérvix está cerrado y no existe sangrado activo. La ecografía es la base del diagnóstico.

- f) **Aborto séptico.** Los datos clínicos habituales del aborto séptico incluyen fiebre, escalofríos, mal estado general, dolor abdominal y sangrado vaginal, con frecuencia de aspecto purulento. La exploración genital evidencia un útero blando con

cérvix dilatado y un sangrado genital, purulento o no. La analítica presenta leucocitosis con desviación izquierda.

Los gérmenes habitualmente implicados son *Staphylococcus aureus*, *Bacilos Gram negativos* o algún coco gran positivo.

- g) **Aborto de repetición.** El término de aborto recurrente se refiere a aquella situación en la que se han producido al menos dos abortos consecutivos o más de dos alternos, (excluyendo la gestación extrauterina, el embarazo molar y las gestaciones bioquímicas)²⁹. Sin embargo algunos autores utilizan variaciones de esta definición.

DIAGNÓSTICO

Mediante la **anamnesis** se debe estimar la probable edad gestacional en base a la fecha de última regla, la duración habitual del ciclo, la existencia y tipo de irregularidades menstruales que puedan existir habitualmente y la fecha en que se obtuvo una primera prueba de embarazo positiva. Además se deben anotar los antecedentes obstétricos y los factores de riesgo.

La sintomatología generalmente consiste en amenorrea, dolor pélvico y sangrado vaginal. Ante un sangrado escaso no acompañado de dolor conviene interrogar sobre su relación con el coito, ya que ésta es una causa frecuente de metrorragia. El dolor suele ser un síntoma inespecífico. El dolor hipogástrico leve no lateralizado es habitual al comienzo de la gestación normal, un dolor pélvico unilateral podría orientar hacia un embarazo ectópico aunque con mayor frecuencia está ocasionado por el cuerpo lúteo hemorrágico del embarazo y un dolor intenso con sangrado abundante, orienta hacia un aborto en curso; aunque si el sangrado es escaso es más sugerente de gestación ectópica complicada.

La **exploración física** debe, en principio, confirmar la estabilidad hemodinámica de la paciente y descartar un abdomen agudo.

La exploración ginecológica con espéculo comprobará el origen, la cantidad y el aspecto del sangrado. La cantidad del sangrado se correlaciona con el riesgo de aborto. Cuando es similar o superior al de la menstruación, raramente el embarazo seguirá adelante. Si hay restos ovulares protruyendo a través del orificio cervical externo, se puede facilitar su extracción con pinzas de anillos para aliviar el dolor.

Con la exploración bimanual se constatará si existe dilatación cervical, si el tamaño y la forma uterina son acordes con los datos menstruales y si se identifican masas anexiales. Esta exploración no sustituye a la exploración bajo anestesia que debe realizarse antes de un legrado.

Si bien la anamnesis y la exploración física resultan de inestimable ayuda para establecer la sospecha de aborto espontáneo, en la actualidad el diagnóstico de certeza debe establecerse mediante la **Ecografía** que eventualmente puede requerir de la información complementaria que aportan los niveles de β -hCG.

La ecografía se realiza ante la sospecha de aborto³⁰. Se debe emplear sonda transvaginal siempre que se disponga de ella³¹.

Hay que tener en cuenta que en mujeres con ciclos irregulares o que desconozcan su última regla, los hallazgos ecográficos iniciales pueden no corresponder a los esperados para la edad gestacional estimada. Por ello, en el diagnóstico ecográfico del aborto espontáneo debe primar la precaución para evitar el error de indicar un tratamiento evacuador ante un falso diagnóstico de aborto en una gestación viable³². Es mejor ser cautos y repetir la ecografía a los 7 días cuando no se esté seguro de poder establecer un diagnóstico definitivo. Si a los 7 días no han ocurrido cambios evolutivos significativos se podrá establecer con certeza el fallo gestacional precoz. Esta actitud será bien entendida por la mujer si se le explica de forma adecuada y está plenamente justificada puesto que el eventual retraso en el diagnóstico no aumenta el riesgo de infección³³, aunque sí puede aumentar ligeramente el número de ingresos no planificados por aborto en curso, cuya trascendencia es mínima y en cualquier caso asumible ante la posibilidad de un falso diagnóstico de aborto³⁴.

Los signos ecográficos que permiten de forma inequívoca establecer el diagnóstico de aborto diferido son:

- Ausencia de actividad cardíaca en un embrión con longitud céfalo-caudal (LCC) >5 mm³⁵.
- Ausencia de actividad cardíaca en un embrión con LCC $>3,5$ mm inequívocamente demostrada por un evaluador experimentado en condiciones óptimas para la visualización del embrión³⁶ o,
- Saco gestacional con un diámetro medio ≥ 20 mm sin evidencia de polo embrionario ni saco vitelino en su interior³⁷.

La presencia de latido cardíaco es la prueba definitiva más precoz de que la gestación es viable. Su detección por ecografía transvaginal es posible incluso desde la aparición del tubo cardíaco 21 días después de la fecundación (al inicio de la sexta semana). Esto corresponde con un embrión de 1,5-2 mm. Sin embargo, en alrededor del 5% de los embriones entre 2-4 mm no se identifica latido cardíaco y, no obstante, dan lugar a gestaciones evolutivas. La bradicardia <100 lpm aumenta considerablemente el riesgo de aborto y, si en una segunda exploración realizada una semana después la bradicardia se mantiene, invariablemente se producirá un aborto espontáneo³⁸.

Por último, la **Determinación β -hCG** resulta de utilidad como complemento a la ecografía en caso de que no se pueda establecer con seguridad la localización de la gestación. Sin embargo, una vez que se ha constatado la existencia de un embarazo intrauterino por ecografía, la monitorización de los niveles de β -hCG ya no es necesaria.

A partir de niveles >1000 mUI/mL es factible localizar la gestación por ecografía transvaginal. Cuando los niveles de β -hCG superan las 1.500 mUI/mL, es posible localizar una gestación intrauterina en más del 90% de los casos.

En una gestación intrauterina viable, los niveles de β -hCG tienden a duplicar su valor cada 48 horas. Aunque existe una amplia variabilidad, en $>95\%$ de los casos este incremento es de al menos el 53%. Si el incremento es menor, se debe sospechar la presencia de una gestación ectópica. Cuando los niveles disminuyen a los 2 días, nos encontramos ante una gestación no viable, ya sea intrauterina o ectópica^{39,40}.

Grado de recomendación	Evidencia
B	De cara al diagnóstico, ante cualquier embarazada con sospecha de aborto se recomienda realizar una ecografía, a ser posible por vía vaginal.
A	El eventual retraso en el diagnóstico de un aborto no aumenta el riesgo de infección, aunque sí puede aumentar ligeramente el número de ingresos no planificados por aborto en curso.
B	Los signos ecográficos que permiten de forma inequívoca establecer el diagnóstico de aborto diferido son la ausencia de actividad cardíaca en un embrión con longitud céfalo-caudal (LCC) >5 mm o la ausencia de actividad cardíaca en un embrión con LCC >3,5 mm o la presencia de un saco gestacional con un diámetro medio ≥ 20 mm sin evidencia de polo embrionario ni saco vitelino en su interior.
B	La sospecha de embarazo ectópico es alta cuando por ecografía transvaginal se objetiva un útero vacío y los niveles de β -hCG sérica son >1800 mUI/mL.

Tabla resumen de la evidencia en el diagnóstico del aborto

NORMAS GENERALES ANTES DEL TRATAMIENTO

Tras el diagnóstico de aborto espontáneo y antes de proceder a su tratamiento, se recomienda la realización de las siguientes medidas generales si no se hubiesen realizado dentro del proceso diagnóstico:

- **Anamnesis.** Orientada tanto a enfermedades familiares y personales, como a antecedentes obstétricos que pudieran influir en el manejo terapéutico. No se debe olvidar la valoración de posibles alergias. Es importante intentar seleccionar aquellas mujeres que se beneficiarán de ayuda que no es la habitual en el manejo del aborto (historia psiquiátrica, entorno social desfavorecido, presión social o familiar)⁴¹.

- **Exploración física.** Se debe orientar a la evaluación de esas mismas enfermedades, la cuantía del sangrado si éste existiese y su repercusión hemodinámica y a descartar una posible clínica de infección genital o sistémica. En la exploración obstétrica hay que valorar el tamaño y la posición uterina, así como el grado de maduración y/o dilatación cervical.
- **Hematimetría.** Para cuantificar la hemoglobina⁴¹ y el hematocrito con el fin de descartar una anemia basal o secundaria al sangrado. Los valores de leucocitos y su fórmula pueden descartar una infección activa.
- **Estudio básico de coagulación.** Puede ser necesario previo al tratamiento quirúrgico con anestesia.
- **Grupo sanguíneo y Rh.** Imprescindible para seleccionar a las mujeres que requieran profilaxis anti-D o en casos de anemia intensa que precisen transfusión⁴¹.
- **Pruebas cruzadas.** No se considera efectiva su realización sistemática⁴¹.
- **Otras determinaciones.** El cribado de hemoglobinopatías, HIV, hepatitis B o C se realizará en función de la clínica, factores de riesgo o prevalencia local de la enfermedad⁴¹.
- **Valoración preanestésica.** Sería aconsejable realizar una valoración preanestésica en mujeres con patologías de base que precisen una evaluación de las mismas.
- **Prevención de las complicaciones infecciosas.** Actualmente no hay evidencia para recomendar la profilaxis antibiótica rutinaria antes de realizar el tratamiento quirúrgico del aborto⁴². Sí se recomienda realizar una recogida de flujo vaginal con escobillón a la mujer que presenta clínica de infección genital⁴² y si ésta confirma la infección, instaurar el tratamiento adecuado⁴².
- **Información.** Es muy importante transmitir a la mujer y sus familiares una información completa y clara sobre las posibles opciones y dejar que opte por la que considere mejor. Está demostrado que la elección del tipo de tratamiento por parte de la mujer se asocia con un mejor resultado en cuanto a calidad de vida⁴².

Grado de recomendación	Evidencia
C	Es recomendable cuantificar la hemoglobina y el hematocrito con el fin de descartar una anemia basal o secundaria al sangrado
C	Es recomendable determinar el grupo y Rh para seleccionar a las mujeres que requieran profilaxis anti-D o en casos de anemia intensa que precisen transfusión.
B	No se considera necesaria la realización sistemática de pruebas cruzadas.
A	No hay evidencia para recomendar la profilaxis antibiótica rutinaria antes de realizar el tratamiento quirúrgico del aborto.

Tabla resumen de la evidencia en normas previas al tratamiento.

TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

Hasta hace poco tiempo la mayoría de mujeres con aborto espontáneo recibían tratamiento quirúrgico porque se asumía que el tejido retenido aumentaba el riesgo de infección y hemorragia. No obstante, hay estudios que sugieren que estas complicaciones sólo afectan a <10% de mujeres que abortan, por lo que el tratamiento quirúrgico debe ser indicado ante circunstancias específicas⁴².

Se debe ofrecer la evacuación quirúrgica del útero a las mujeres que prefieran esta opción informando convenientemente de los riesgos. Las indicaciones clínicas del tratamiento quirúrgico del aborto incluyen: hemorragia intensa y persistente, inestabilidad hemodinámica, evidencia de tejidos retenidos infectados, contraindicación para el tratamiento médico o sospecha de enfermedad trofoblástica gestacional⁴².

Los beneficios de tratamiento quirúrgico del aborto espontáneo incluyen la posibilidad de programación, que el procedimiento se completa habitualmente en un periodo más corto de tiempo (lo que

conlleva menor sangrado), que la expulsión de los restos abortivos ocurren siempre en un centro sanitario y que la tasa de éxito es alta (oscila entre el 93-100%), siendo en la mayoría de estudios >98%⁴³.

Dentro del tratamiento quirúrgico hay que tener en consideración los siguientes aspectos:

- a) **Maduración cervical:** No hay evidencia para recomendar la maduración cervical sistemática, pero debe ser rutinaria en mujeres de <18 años o cuando la gestación supere las 10 semanas de amenorrea⁴¹.

De acuerdo a la evidencia disponible, el régimen óptimo para la preparación cervical antes del aborto quirúrgico es la administración vaginal de 400 µg de misoprostol, 3 horas antes de la cirugía⁴¹.

En caso de contraindicación para el uso de misoprostol, se puede considerar la maduración cervical mediante dilatadores osmóticos o la dilatación mecánica (habitualmente con tallos metálicos como los de Hegar).

- b) **Métodos de evacuación uterina:** La evacuación quirúrgica del útero debe realizarse usando el legrado por aspiración⁴² ya que se asocia a menor pérdida de sangre, menor dolor y con una duración más corta del procedimiento⁴⁴. Sin embargo, debe evitarse en gestaciones menores de 7 semanas de gestación por las posibilidades de fracaso⁴¹.

Los legrados por aspiración del primer trimestre se pueden realizar con dispositivos eléctricos o manuales (cánulas de aspiración conectadas a una jeringa), ya que ambos métodos son efectivos y aceptables tanto para la mujer como para el médico⁴¹. Pueden realizarse con alta precoz y no requiere un quirófano completo convencional. Después de realizar la aspiración uterina no es necesario utilizar la legra metálica de forma rutinaria⁴².

Para las gestaciones de más de 12 semanas, el aborto mediante dilatación y evacuación (extracción de los restos abortivos introduciendo pinzas intraútero tras una dilatación cervical

adecuada) es seguro y efectivo cuando lo realiza un médico experto con el instrumental adecuado⁴¹.

El uso de oxitocina está asociado con una diferencia estadística, pero no clínicamente significativa, en la pérdida media de sangre (17.6 ml vs 24.5 ml)⁴². Existe poca evidencia sobre la eficacia de los ergóticos en el tratamiento quirúrgico del aborto del primer trimestre⁴⁵.

Para la histerotomía o la histerectomía se requiere el mismo cuidado preoperatorio que para la cirugía mayor y suelen ser técnicas de última elección por las mayores tasas de morbilidad y mortalidad en comparación con otros procedimientos. En estos casos sería conveniente discutir su indicación previamente entre varios profesionales y es de suma importancia realizar una buena información a las pacientes⁴⁶.

La histerotomía se realiza cuando han fracasado los restantes procedimientos, aunque en determinados casos puede ser de elección cuando la extracción por vía vaginal sea difícil. La histerectomía sólo está indicada cuando además de la indicación de la evacuación uterina, se pretenda resolver otro problema ginecológico.

- c) **Anestesia:** El dolor se produce con la dilatación y tracción del cérvix, con la aspiración y el legrado de la cavidad uterina⁴⁵. El legrado por aspiración es más seguro si se realiza bajo anestesia local que con anestesia general, por lo que se debe considerar esta opción, especialmente en gestaciones de poca evolución⁴¹. El bloqueo paracervical es efectivo para el alivio del dolor asociado con la tracción del cérvix y con la dilatación cervical, pero es más limitado en el dolor producido por la aspiración o el legrado⁴⁵.

La anestesia local se utiliza raramente en España o en el Reino Unido, pero es muy frecuente en Estados Unidos⁴⁷. Otras técnicas complementarias o alternativas serían la combinación de anestesia local con sedación consciente (oral o intravenosa) o la administración de anestesia general.

- d) Estudio histológico:** El obstetra debe examinar el tejido extraído para confirmar que son restos abortivos, que su cantidad es adecuada y para descartar la presencia de tejido extraño como grasa⁴⁸. No se recomienda el estudio histológico rutinario de los restos abortivos⁴¹, aunque sí estaría indicado cuando haya que confirmar la gestación y excluir el embarazo ectópico (poco material) o que se trate de una posible enfermedad trofoblástica gestacional (tejido con vesículas)⁴².

Grado de recomendación	Evidencia del tratamiento quirúrgico
C	El tratamiento quirúrgico debe ser indicado ante circunstancias específicas. Las indicaciones clínicas del tratamiento quirúrgico del aborto incluyen: hemorragia intensa y persistente, inestabilidad hemodinámica, evidencia de tejidos retenidos infectados, contraindicación para el tratamiento médico o sospecha de enfermedad trofoblástica gestacional. Se debe ofrecer la evacuación quirúrgica del útero a las mujeres que prefieran esta opción.
B	No hay evidencia para recomendar la maduración cervical sistemática, pero debe ser rutinaria en mujeres de <18 años o cuando la gestación supere las 10 semanas de amenorrea. El régimen óptimo para la preparación cervical antes del aborto quirúrgico es la administración vaginal de 400 µg de misoprostol, 3 horas antes de la cirugía.
A	La evacuación quirúrgica del útero debe realizarse usando el legrado por aspiración.
B	En gestaciones menores de 7 semanas de gestación no se utilizará aspiración por las posibilidades de fracaso.
A	Después de realizar la aspiración uterina no es necesario utilizar la legra metálica de forma rutinaria.
B	No se recomienda el estudio histológico rutinario de los restos abortivos.
C	Es necesario el estudio histológico cuando haya que confirmar la gestación y excluir el embarazo ectópico o se trate de una posible enfermedad trofoblástica gestacional.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

El aborto médico o farmacológico se define como aquél en el que se produce la completa expulsión del producto de la concepción sin instrumentación quirúrgica.

El tratamiento farmacológico puede ser el método de elección en los siguientes casos: si la mujer desea evitar una intervención quirúrgica, cuando el índice de masa corporal de la paciente es >30 (en estos casos el tratamiento quirúrgico puede presentar mayores complicaciones) o ante la presencia de malformaciones, miomas uterinos o intervenciones a nivel del cérvix uterino que dificulten el tratamiento quirúrgico. En las primeras semanas del embarazo se considera que el aborto farmacológico es más eficaz que el quirúrgico, especialmente cuando la práctica clínica no incluye una inspección detallada del tejido aspirado⁴⁹.

Los medicamentos que se emplean en el aborto farmacológico son:

a) Prostaglandinas (Misoprotol, Gemeprost y PGs E_2 y $F_{2\alpha}$):

- *Misoprostol*: su biodisponibilidad vía vaginal o rectal es tres veces mayor que la vía oral o sublingual.

Los regímenes de misoprostol aceptados para el tratamiento del aborto espontáneo del primer trimestre son: 800 µg vaginal (repetir a las 24 horas si se precisa) ó 200 µg vaginal/4 horas hasta 800 µg^{50,51}.

Son contraindicaciones para el uso del misoprostol como tratamiento médico del aborto espontáneo las siguientes: anemia con hemoglobina <10 mg/dl, alergia al misoprostol, gestaciones con dispositivos intrauterinos u obstrucción del canal cervical, gestaciones ectópicas, insuficiencia suprarrenal, asma severa, glaucoma, estenosis mitral, porfirias congénitas, corticoterapia de larga duración, alteraciones hemorrágicas o uso de anticoagulantes, inhabilitación por ausencia de plenas facultades mentales o dificultad a la hora de acceder a un centro médico de emergencia.

Tras la administración del misoprostol se observa una clínica parecida a la producida por la expulsión espontánea del aborto, que incluye dolor abdominal tipo cólico y sangrado similar a una menstruación pero más prolongada en el

tiempo. Este sangrado ocurre durante un promedio de 9 días, aunque en casos infrecuentes puede llegar a los 45 días. Si la mujer se encuentra clínicamente bien, ni la hemorragia prolongada ni la presencia excesiva de tejido en el útero (detectado por ecografía), son una indicación para una intervención quirúrgica.

Los productos de la concepción que aún permanezcan intraútero tras el tratamiento con misoprostol, si no superan los 15 mm de diámetro antero-posterior por ecografía, serán expulsados durante el sangrado subsiguiente. La evacuación quirúrgica del útero puede realizarse si la mujer lo solicita o si el sangrado es intenso, prolongado, origina anemia o si existen pruebas de infección. En este último caso es imprescindible iniciar antibioterapia. El fracaso del tratamiento médico (restos >15 mm o saco ovular íntegro) requerirá un legrado uterino, el cuál no precisará dilatación cervical y puede realizarse con una mínima aspiración utilizando cánulas de 3-5 mm. En estos casos también se ha propuesto la posibilidad de emplear una segunda dosis de 800 µg de misoprostol por vía vaginal y esperar de nuevo otros 7 días.

Los efectos secundarios del misoprostol incluyen náuseas, vómitos y diarrea, siendo menos frecuentes en la administración vaginal (10% de vómitos y 38% de diarrea tras la vía vaginal, frente al 30% y 50% tras la vía oral)⁵².

La tasa de expulsión del producto de la concepción tras la administración oral de una dosis de 400 µg de misoprostol es de un 13% a las 12 horas y aumenta hasta el 50-80% cuando se repite la dosis en el transcurso de 24-48 horas. Por otra parte si el aborto tratado es incompleto, la tasa de expulsión completa de los restos es cercana al 70%. Se han documentado tasas de expulsión de hasta el 80-90% tras la administración vaginal de 800 µg del fármaco en mujeres con gestaciones menores de 13 semanas. En una revisión Cochrane se confirma que la administración vaginal del misoprostol es la más eficaz⁵².

- *Gemeprost*: es otro análogo de la PGE1 pero frente al misoprostol presenta menor eficacia, mayores efectos secundarios, es más caro y su conservación es más difícil⁵².
- *Prostaglandinas E₂ y F2α*: La prostaglandina E₂ natural (dinoprostona) es cinco veces más activa que la F2α natural (dinoprost) o su análogo sintético (carboprost), pero es más cara que el misoprostol, tiene un tiempo de vida más corto y precisa almacenamiento en frío³⁴.

b) Mifepristona (RU 486): Es un derivado 19-noresteroide sintético que bloquea específicamente los receptores de la progesterona y de los glucocorticoides. La indicación de la mifepristona por la FDA es la finalización de gestaciones menores de 49 días.

La tasa de éxitos con el uso de la mifepristona es del 60-80% de casos, según la edad gestacional y la dosis administrada. Sin embargo, la combinación con una prostaglandina administrada hasta los 49 días de amenorrea conduce a un aborto completo en el 95% de los embarazos. El efecto de la mifepristona se desarrolla en 24-48 horas. Por tanto las prostaglandinas se deberán administrar pasadas 36-48 horas. Se desconoce cuál es la dosis óptima tanto de mifepristona como de misoprostol y actualmente se usan diferentes regímenes, siendo el recomendado por el fabricante: 600 mg ó 200 mg de mifepristona seguidos de misoprostol (800 µg ó 400 µg, preferiblemente por vía vaginal)⁵². Una dosis reducida de mifepristona de 200 mg combinada con una prostaglandina (misoprostol 800 µg vaginal) puede tener una efectividad similar y es más económica⁵².

En la tabla 1 se incluyen los fármacos y regímenes más utilizados en el tratamiento médico del aborto espontáneo del primer trimestre⁵².

Fármacos	Regímenes	Tasa de éxito
Mifepristona + Misoprostol	600 mg mifepristona oral y una o dos dosis de 400 µg misoprostol vaginal (36-48 h) ó 200 mg de mifepristona oral y una dosis de 800 µg misoprostol vaginal (a las 36-48 h).	96.6%-99% en gestaciones <49 días
Misoprostol	800 µg misoprostol vaginal ó 200 µg vaginal cada 4 horas hasta un total de 800 µg.	1ª dosis: 72% 2ª dosis: 85-87% 3ª dosis: 90-93%

Tabla 1. Tratamiento médico del aborto espontáneo del primer trimestre

En cuanto al pronóstico tras el tratamiento farmacológico, la mayoría de las pacientes que tienen un aborto no sufrirán ningún tipo de secuelas a largo plazo en su salud general ni reproductiva. Las investigaciones no han demostrado asociación entre el tratamiento farmacológico del aborto inducido sin complicaciones en el primer trimestre y consecuencias adversas en embarazos subsiguientes⁵³. Según una minuciosa revisión, las secuelas psicológicas adversas se presentan en un porcentaje muy pequeño de mujeres y parecen ser la continuación de condiciones preexistentes⁴¹.

En todas las mujeres que se someten a un tratamiento farmacológico, es importante confirmar en la visita de seguimiento que el aborto ha sido completo.

Grado de recomendación	Evidencia del tratamiento farmacológico
B	Los regímenes de misoprostol para el tratamiento del aborto espontáneo del primer trimestre son: 800 µg vaginal (repetir a las 24 horas si se precisa) ó 200 µg vaginal/4 horas hasta 800 µg.
A	La administración vaginal del misoprostol es la más eficaz de todas las vías de administración empleadas.
B	Una dosis reducida de mifepristona de 200 mg combinada con una prostaglandina (misoprostol 800 µg vaginal) puede tener una efectividad similar y es más económica
B	Las secuelas psicológicas adversas se presentan en un porcentaje muy pequeño de mujeres y parecen ser la continuación de condiciones preexistente.

MANEJO EXPECTANTE

La bibliografía disponible indica que la eficacia del manejo expectante oscila entre el 25-80%, porcentajes que dependen de la edad gestacional, tipo de aborto o tiempo que tarda en ser eficaz el tratamiento expectante. En casos de abortos incompletos el porcentaje de éxito alcanza el 80-94%.

En un estudio con una muestra poblacional de 1200 mujeres se comparó los resultados de los tres tratamientos (quirúrgico, médico y expectante con una espera de hasta 8 semanas) en gestaciones menores de 13 semanas, no habiendo diferencia significativa en las tasas de infección por la espera, siendo el tratamiento expectante igual de seguro que el manejo activo (médico o quirúrgico)⁵⁹.

En una revisión de la Cochrane en 2012⁵⁴ se comparó tratamiento expectante vs tratamiento quirúrgico en el aborto temprano y se concluyó lo siguiente: el tratamiento expectante dio lugar a un riesgo mayor de aborto espontáneo incompleto, necesidad de evacuación quirúrgica no planificada (o adicional) del útero, hemorragia y necesidad de transfusión. El riesgo de infección y los resultados psicológicos fueron similares para ambos grupos. Los costes fueron menores para el manejo expectante. Dada la falta de una clara superioridad de uno u otro enfoque, la preferencia de la mujer debe ser importante en la toma de decisiones.

Grado de recomendación	Evidencia del manejo expectante
A	El manejo expectante debe valorarse entre los posibles abordajes del aborto temprano, siendo la preferencia de la mujer tomada en cuenta en la toma de decisiones.
B	Cabe la posibilidad de valorar el manejo expectante ante abortos incompletos en pacientes hemodinámicamente estables.

Se observa la ausencia de estudios comparativos entre conducta expectante vs activa en abortos tardíos (entre las 13 y 21+6 SG). Por ello se individualizará cada caso teniendo en cuenta la preferencia de la mujer. Además cabría la posibilidad de una conducta mixta tal y como se

describe un poco más delante en el apartado “Conducta obstétrica tras el diagnóstico”.

NORMAS GENERALES TRAS EL TRATAMIENTO

Durante la primera mitad del embarazo, todas las gestantes Rh negativas que no estén sensibilizadas y que hayan tenido un aborto espontáneo completo o incompleto, por métodos médicos o quirúrgicos deben recibir **profilaxis de la isoimmunización Rh**⁴¹.

Esta profilaxis consiste en la administración IM de 300 µg de inmunoglobulina anti-D, lo antes posible después de la intervención y siempre antes de las primeras 72 horas. Pese a todo, si no se puede realizar en este periodo por circunstancias excepcionales, parece que hasta 10 días después del evento la profilaxis puede producir algún beneficio⁵⁵. En gestaciones de ≤12 semanas, una dosis de 150 µgr sería suficiente⁵⁶.

Todas las mujeres deben recibir información previa sobre **contracepción** y si es su deseo, iniciarla inmediatamente después del aborto⁴¹. (Ver apartado “Seguimiento Profesional” de esta Guía).

Se informará sobre la **lactogénesis** y la posibilidad, mayor cuanto más avanzada la edad gestacional, de que se produzca subida de la leche. (Ver apartado “Manejo de la Lactogénesis” en esta Guía).

En función de las posibilidades asistenciales de cada centro, es aconsejable ofrecer a todas las pacientes una **revisión ginecológica** en las primeras semanas tras la intervención⁴¹. Esta revisión servirá para valorar cualquier problema o complicación surgida, iniciar la contracepción si antes no se había iniciado y la mujer así lo desea, comunicar el resultado histológico si éste se solicitó y para evaluar el estado psíquico.

COMPLICACIONES DEL TRATAMIENTO

El tratamiento no quirúrgico del aborto espontáneo se asocia con hemorragia más prolongada e intensa, así como a un riesgo de precisar

cirugía para evacuar el útero. Sin embargo, el riesgo de infección es inferior al que ocurre cuando se opta inicialmente por el tratamiento quirúrgico⁵⁷.

Las complicaciones y cuidados asociados al tratamiento quirúrgico del aborto espontáneo deben ser cuidadosamente explicadas a la mujer, siendo aconsejable dejar constancia por escrito de ello. Son:

- a) **Fallo de la técnica:** Todos los métodos para la evacuación del aborto del primer trimestre conllevan un riesgo de fallo que requiere otro procedimiento adicional. Para el aborto quirúrgico, este riesgo es de alrededor del 2.3 % y en el aborto médico oscila entre el 1-4 %⁴¹.
- b) **Hemorragia:** El riesgo de hemorragia en el momento de la evacuación uterina es baja (aproximadamente 1 cada 1.000 abortos) y es menor en gestaciones más precoces⁴¹. La hemorragia ocurre habitualmente como consecuencia de una atonía uterina y su tratamiento incluye el masaje uterino, la administración de uterotónicos y la extracción de los restos retenidos si existieran⁴⁸.
- c) **Desgarros cervicales:** Su frecuencia es moderada (inferior al 1%)⁴¹ y es menor en gestaciones más precoces⁴¹ y con el uso de preparados para la maduración cervical.
- d) **Perforación uterina:** Su incidencia oscila del 1-4%⁴¹, aunque probablemente está infraestimada puesto que algunas perforaciones pasan desapercibidas⁴⁸. Su prevención consiste en la preparación cervical previa a la evacuación uterina, en el uso adecuado de la pinza de tracción cervical para rectificar el ángulo formado entre el cuello y el cuerpo uterino y en el uso cuidadoso del instrumental quirúrgico que se debe introducir en la cavidad de manera suave y sin vencer gran resistencia⁴⁵. El “chasquido uterino”, ruido producido por la legra al llegar al miometrio, es un dato que indica que el legrado es excesivamente agresivo⁵⁸. Ante cualquier dificultad se debe utilizar apoyo ecográfico⁴⁵.
- e) **Hematometra:** Consiste en la acumulación de coágulos dentro del útero y puede ocurrir tras el tratamiento quirúrgico. Los síntomas pueden ser inmediatos o tardíos dependiendo de la

velocidad de acumulación y del volumen. Las mujeres suelen sentir presión pélvica o rectal. En la exploración, el útero está duro y la ecografía revela ecos heterogéneos intracavitarios. El tratamiento consiste en la evacuación uterina y la administración posterior de uterotónicos.

- f) **Infección genital:** La infección del tracto genital ocurre hasta en un 10% de los casos. Se debe considerar que existe un aborto séptico cuando aparece fiebre $>39^{\circ}\text{C}$ en las primeras 72 horas tras la evacuación⁴⁶. El tratamiento incluye la extracción de los restos abortivos retenidos si fuese necesario y el empleo de antibióticos de amplio espectro.
- g) **Síndrome de Asherman:** Es una complicación tardía de un legrado quirúrgico demasiado agresivo. Consiste en la formación de sinequias uterinas, parciales o totales, que excluyen funcionalmente el endometrio. El tratamiento de estas sinequias consiste en el desbridamiento por vía vaginal (histeroscopia) y en la colocación de un dispositivo intrauterino⁵⁸.
- h) **Mortalidad:** La tasa de mortalidad materna del aborto tratado en centros sanitarios de países desarrollados es del 0.5/100.000, pero tanto la morbilidad como la mortalidad aumentan con la edad gestacional⁴⁸ y lo invasivo del procedimiento⁴⁶.
- i) **Obstétricas:** No existe relación probada entre el aborto y un mayor riesgo de gestación ectópica posterior, placenta previa en sucesivos embarazos o infertilidad⁴¹. El aborto puede estar asociado a un pequeño aumento en el riesgo de aborto o partos pretérmino posterior⁴¹.
- j) **Psicológicas**¹⁰: El final del embarazo por aborto es una pérdida no reconocida social ni sanitariamente. Si no hay vida, tampoco hay muerte, ni duelo. Moscarello⁶⁰ describe los síntomas emocionales tras el aborto espontáneo recogidos en la siguiente tabla, a los que deben añadirse los sentimientos de ineficacia que asolan a las madres⁶¹, y su sensación de ser imperfectas o inadecuadas para gestar un bebé (defectus incubus).

Síntomas tras el aborto espontáneo⁶⁰

Físicos	El Vacío en el estómago; Opresión en pecho y garganta; Dificultad respiratoria; Debilidad; Fatiga, Sudoración.
Sentimientos	Shock, culpa, vacío, rabia, ansiedad, tristeza, reproche, confusión, incredulidad, desrealización, despersonalización, soledad.
Pensamientos	Revivencia del trauma con ideas intrusivas y fantasías sobre el embrión/feto; Movimientos fetales (bebé fantasma); Alucinaciones auditivas o visuales; Amnesia disociativa; Nivel de conciencia situacional disminuido; Dificultades de concentración y toma de decisiones.
Conductuales	Dificultad para dormir, pesadillas; Apetito escaso; Aislamiento social; uso y abuso de sustancias; Evitación de situaciones sanitarias, de gestantes y de niños; Funcionamiento social y laboral limitado.

Para Côte-Arsenault y Marshall⁶² la mujer puede sentirse traicionada por su propio cuerpo, como si algo fuera mal con su feminidad, generándose sentimientos de autorreproche y culpabilidad. Afronta su desazón comentando reiterada y detalladamente lo sucedido. A la mayoría de mujeres le agrada leer sobre duelo y sentimientos y espera la misma respuesta de su pareja, por lo que si no la obtiene cree que a él/ella no le importa tanto como a ella lo ocurrido. En ocasiones busca el apoyo grupal, se solidariza con experiencias similares y pierde interés por las relaciones sexuales. Tras la pérdida del embarazo es incómodo explicar que ya no habrá bebé a los mismos a quienes recientemente se anunció el embarazo. También incomoda que quienes desconocen lo ocurrido pregunten por el embarazo supuestamente en curso. Las actitudes sociales y familiares tras un aborto reflejan una tendencia a disimular como si nada hubiera ocurrido. Se resta importancia a la pérdida, convirtiendo lo que para los progenitores era un bebé en un ser a medio hacer, con escasa condición humana y se augura como cierto que habrá nuevos embarazos en el futuro: “Sois jóvenes”, “en realidad, no era un auténtico bebé”, “la Naturaleza es sabia”, “mejor así pues si ha sucedido es porque

algo malo traería”, lo cual no satisface en absoluto e inspira rabia y frustración.

ABORTOS POR DECISIÓN MATERNA

a) Aborto voluntario o interrupción voluntaria del embarazo (IVE):

Terminar un embarazo por voluntad propia también puede desencadenar una reacción de duelo que recibe una creciente atención en la literatura. Peppers fue el primero en documentar la respuesta de duelo tras aborto voluntario y encontró que las puntuaciones eran similares a las de mujeres que habían tenido un aborto espontáneo, un mortinato o una muerte neonatal⁶³. Si en abortos espontáneos parece haber una conspiración de silencio en su entorno social, en el aborto voluntario, el secretismo es aún mayor.

b) Interrupción voluntaria de embarazo por problemas del bebé o amenaza para la salud materna:

Gran parte de estas pérdidas se produce cuando los padres saben que el bebé porta alguna malformación o enfermedad. Las mujeres que toman la decisión de abortar pueden verse abrumadas por sentimientos de culpa y vergüenza, no sólo por haber gestado un hijo defectuoso, sino por haber decidido su muerte. Surgen una serie de paradojas⁶⁴, como que la mujer vea al mismo tiempo la terminación del embarazo como un acto de amor y/o como un asesinato, sienta que ha perdido la oportunidad de ser madre y/o no se vea capaz de serlo de “ese” hijo, quiera ser absuelta por su decisión y/o sienta que no hay absolución humana suficiente o, finalmente, agradezca que la tecnología haya permitido conocer la realidad al tiempo que está resentida porque esa tecnología ha forzado una decisión trascendente para ella y para la vida de su propio hijo en gestación. No es infrecuente camuflar esta pérdida voluntaria del embarazo como un aborto espontáneo.

c) Reducción selectiva en embarazos múltiples: Los embarazos múltiples suelen ser producto de técnicas de fertilidad, lo que implica que las parejas cuentan ya con una historia de pérdidas o frustraciones. Si la supervivencia de todos los gemelos es inviable se practica una reducción entre las semanas 10 y 12, por inyección letal. Es una amarga decisión que hay que tomar contra el reloj, la energía, la ilusión y el dinero. Los progenitores encaran el impensable dilema de “cuántos son demasiados” después de años de ser incapaces de concebir.

La reducción permite un mejor resultado del embarazo que, de haber continuado, podría haber acabado con prematuridad extrema, discapacidad severa o la muerte de todos los gemelos. Apenas se han estudiado las consecuencias psicológicas para la pareja y menos aún para los hijos supervivientes. Además de por la pena, el dolor crece por la incomprensión y soledad pues la mayoría lleva lo ocurrido en secreto, sin dar explicaciones a su entorno para evitar ser enjuiciados. Aunque muchos progenitores no sufren una pena prolongada un tercio de ellos presenta una depresión moderada⁶⁵ y no pocas mujeres recuerdan la intervención como atemorizante, muy estresante y causante de dolor emocional. Muchas parejas se preguntan cómo habrían sido los hijos que no llegaron a gestar, cómo se hubieran arreglado de haber tenido trillizos, o si los supervivientes echarán de menos durante su vida al hermano con quien compartieron útero.

Capítulo 2.4 CONDUCTA OBSTÉTRICA EN LA MUERTE GESTACIONAL TARDÍA^c

Por Pedro Santos Redondo y Miriam Al-Adib Mendiri

(Advertir a los padres que puedan leer esta Guía, que las siguientes líneas contienen expresiones y terminología científica que pueden resultar frías o dolorosas)

DEFINICIÓN, ETIOLOGÍA Y FORMAS CLÍNICAS

La OMS define la muerte fetal como aquella que acontece antes de la expulsión o extracción completa de su madre de un producto de la concepción, con independencia de la duración del embarazo. La muerte se diagnostica por el hecho de que después de dicha separación, el bebé no respira ni muestra ninguna otra evidencia de vida, tal como latido del corazón, pulsación del cordón umbilical o movimiento apreciable de los músculos voluntarios⁶⁶.

Cronológicamente se pueden distinguir^{66,67}:

- Muerte fetal temprana: comprende a fetos de menos de 22 semanas de gestación y/o <500 g de peso. Se refiere por tanto a los abortos y se extiende en el apartado de esta Guía “Conducta obstétrica en la muerte gestacional temprana”.
- Muerte fetal intermedia: comprende a los fetos de entre 22-28 semanas de gestación y/o peso entre 500-999 g.
- Muerte fetal tardía: incluye muertes fetales a partir de los 1.000 g de peso y/o mayores de 28 semanas completas de gestación.

Para esta Guía la muerte fetal intermedia y la tardía se engloban en el término **Muerte Gestacional Tardía**.

Desde el punto de vista etiológico las causas con origen en el feto son responsables de un 25-40% de las muertes fetales, las placentarias de un 25-35% y las maternas de un 5-10%. Tras un estudio más o menos exhaustivo, siempre queda un grupo de muertes de etiología desconocida que suponen un 25-35% de las mismas⁶⁸.

^c Basado en el Protocolo de la SEGO sobre Muerte Fetal Anteparto

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de certeza de la muerte de un bebé antes del parto sólo se debe realizar, hoy en día, tras comprobar la ausencia de actividad cardíaca por ecografía⁶⁹.

La causa que motiva la consulta de la gestante suele ser la falta de percepción de movimientos fetales o la disminución de los mismos. Otras señales de alarma pueden ser la disminución del tamaño del abdomen o la desaparición de los cambios asociados a la gestación⁶⁸. Pese a ello, hoy en día no es infrecuente que la muerte fetal sea un hallazgo casual durante un examen rutinario.

CONDUCTA TRAS EL DIAGNÓSTICO

Tras el diagnóstico de la muerte fetal es de suma importancia entender el impacto emocional que este hecho tiene sobre los padres, para así apoyarlos de forma adecuada. Preferentemente, el diagnóstico se **comunicará** ante la presencia de un familiar, a ser posible la pareja y con un lenguaje claro. Podría ser útil comenzar con “siento lo que voy a comunicaros... pero el corazón de vuestro hijo/a no tiene latido”. Es esencial el respeto hacia su duelo, que suele comenzar con una fase de negación de la realidad que puede durar incluso días.

Después de la muerte intrauterina de un hijo pueden desarrollarse complicaciones psicológicas y otras dos potencialmente graves como la corioamnionitis o la coagulopatía. La infección ocurre muy raramente cuando la causa de la muerte no ha sido por corioamnionitis, mientras, las alteraciones de la coagulación no suelen aparecer hasta transcurridas dos o tres semanas de la muerte fetal^{20,69}, salvo en los casos de desprendimiento de placenta que pueden darse de manera precoz. Además, el inicio espontáneo del parto ocurre en el 80% de las gestantes durante las dos o tres semanas que siguen a la pérdida del feto^{68,69}. Este periodo de latencia es, en general, inversamente proporcional a la duración de la gestación⁶⁹ lo cual hablaría en favor de una **conducta expectante**, en la que se permite un tiempo indefinido para que el parto se desencadene, siempre bajo controles analíticos. Con respecto a las complicaciones psicológicas, en un estudio de cohortes⁷⁰, se pudo

comprobar que el parto que se inicia más de 24 horas después del diagnóstico de la muerte fetal, conlleva un aumento de la ansiedad materna en comparación con los que se inician más precozmente. Por ello, dice la SEGO, parece recomendable finalizar la gestación de manera precoz mediante una **conducta activa**. Sin embargo, este estudio no daba oportunidad a las mujeres incluidas en un grupo u otro a elegir qué tiempo de espera preferían y tampoco analiza la evolución del duelo en etapas sucesivas, siendo evidente que el proceso de duelo no debe ser entendido con la visión reduccionista de los estudios que consideran solamente la ansiedad materna de la primera etapa tras la pérdida. Es necesario atravesar las etapas del duelo para una correcta elaboración, siendo fundamental no medicar el duelo, ya que, el intento de anular farmacológicamente la ansiedad normal del proceso, puede traer consecuencias posteriores de una inadecuada elaboración, con el posible impacto psicopatológico a medio y largo plazo. Por tanto, una vez informada debe ser ella la que determine si desea finalizar la gestación de inmediato o si desea tratamiento expectante. Es un grave error asumir que la mujer desea terminar la gestación de manera inmediata²⁰.

Es importante realizar una **anamnesis** y una **exploración** detallada y tras el diagnóstico se debe iniciar el **estudio etiológico** de la muerte, prestando atención a su transcripción pormenorizada en la historia clínica. Puede ser de gran ayuda, la inclusión en dicho documento de una lista de comprobación con las pruebas realizadas y pendientes de realizar (de forma orientativa se incluye al final de este apartado).

Para realizar el diagnóstico precoz de las complicaciones maternas se debe solicitar un hematocrito y un estudio de coagulación urgentes, incluido niveles plasmáticos de dímero D. El nivel plasmático de fibrinógeno es el valor más útil para el diagnóstico de la coagulación intravascular diseminada subclínica⁶⁹. Si empeoran los parámetros de coagulación o aparece sangrado, se debe contactar con el hematólogo e instaurar tratamiento antes de realizar cualquier maniobra obstétrica. El diagnóstico de corioamnionitis o un nivel de fibrinógeno <100-200 mg/dl son criterios para finalizar la gestación⁶⁹.

Analizando los pros y contras de una y otra actitud obstétrica para finalizar la gestación tras la muerte fetal, cabría también la posibilidad de una **CONDUCTA MIXTA**, que diese un tiempo prudencial pero

determinado, máximo 3 semanas^{20,69}, a la mujer para la preparación psicológica, para enfrentarse a su dolor e iniciar su duelo, siempre bajo controles analíticos, sin el fundamento exclusivo de esperar al inicio del parto de manera espontánea, de manera que cuando la mujer se considerase preparada acudiría al Hospital y se iniciaría la inducción, sin el riesgo de una espera excesiva que pudiera contribuir al desarrollo de complicaciones físicas. Una pauta recomendable es control de Fibrinogenemia, Dímero D, Hemograma, Coagulación y PCR el día 1º y después cada 2-4 días en el Centro de Salud (siempre que el juicio clínico lo indique). Toma de Tª cada 24-48h. (Recomendaciones Grupo Elaborador). Valores de Dímero-D>0,5 mg/L, fibrinógeno<100-200mg/dl, leucocitosis>12.000, PCR≥10mg/L, temperatura>37,8°C, hacen necesario el ingreso y la finalización de la gestación. Estas indicaciones son válidas también para la mujer que opte por la conducta expectante.

La siguiente tabla expone las tres conductas obstétricas para la finalización de la gestación:

Conducta	Ventajas	Inconvenientes
ACTIVA	Reduce la ansiedad materna inicial Programa el momento de la inducción. Minimiza el riesgo de complicaciones físicas (Infección y coagulopatía)	Inducción e intervenciones obstétricas. Fracaso de inducción y riesgos derivados de cesárea Favorece complicaciones psicológicas (duelo disfuncional).
EXPECTANTE	Asegura el inicio del parto espontáneo. Favorece el duelo funcional.	Incrementa riesgos físicos. corioamnionitis, hemorragia y coagulopatías) Numerosos controles seriados
MIXTA	Favorece la autonomía y el duelo funcional. Casi asegura el inicio espontáneo (80% partos a las 2-3 semanas). Riesgo de complicaciones físicas reducido por controles seriados limitados	Ligero aumento de riesgos físicos (corioamnionitis, hemorragia y coagulopatía) Algún control seriado.

Parece lógico por tanto recomendar a las mujeres la **conducta mixta** con los controles definidos en el párrafo anterior, explicando a la mujer y pareja las ventajas e inconvenientes de cada una de las conductas, siendo ella la que decida finalmente que opción le beneficia más. Sea como fuere, se dejará constancia escrita en la HC de la información facilitada y de la decisión de la mujer. En la Hoja de Alta se deben recoger las indicaciones analíticas para su Médico de Familia (peticiones y valores límite para derivar a Hospital) así como los controles de Temperatura que la mujer debe realizar en su domicilio.

En la muerte gestacional tardía la **vía vaginal** debe ser de elección para finalizar la gestación, tanto para fetos en presentación cefálica como en podálica. La situación transversa en gestaciones avanzadas se debe intentar convertir en longitudinal tras evaluar los riesgos de la **versión externa**. La cesárea se debe reservar para indicaciones maternas⁶⁸.

En la **inducción del parto**, cuando el índice de Bishop es favorable se debe optar por la oxitocina intravenosa. Cuando el cuello no está maduro, el fármaco de elección son las prostaglandinas. Tradicionalmente se ha utilizado la E₂, pero el misoprostol, presenta una eficacia superior.

El misoprostol se puede administrar por vía oral o vaginal. Esta última forma tiene menos efectos secundarios y acorta el tiempo hasta el parto. Aunque existen diferentes pautas, todas ellas con una efectividad similar, en general suelen tener en cuenta el tamaño uterino o la edad de gestación^{71,72}:

- Entre las 13 y 17 semanas: 200 µg / 6h (dosis máxima diaria: 1600 µg)
- Entre las 18 y 26 semanas: 100 µg / 6h (dosis máxima diaria: 800 µg)
- 27 semanas ó más: 25-50 µg / 4h (hasta 6 dosis)

El empleo de prostaglandinas aumenta el riesgo de rotura uterina, especialmente en el caso de cicatriz previa, por lo que es recomendable el **control de la dinámica**. Cuando se usa el misoprostol, el riesgo es bastante elevado, por lo que en la actualidad se recomienda el uso de dosis reducidas en mujeres con cicatrices uterinas^{71,72}.

Durante el parto se favorecerá la atención en una **sala de partos individual** y la **presencia de una persona** de confianza de la parturienta, identificando la estancia con la Mariposa azul (Figura adjunta y Anexo I), permaneciendo la puerta cerrada para garantizar la libre expresión de su duelo.



La **analgesia de elección es la epidural**, aunque se respetarán los deseos de la mujer en cuanto a sus expectativas de parto y/o plan de parto si lo tuviese. Se realizará un uso lo más restrictivo posible de la episiotomía.

Después del parto, los padres y otros familiares deben **permanecer con el recién nacido** tanto tiempo como requieran, ya que ello implica beneficios de orden psicológico⁷⁰ de hecho sería conveniente entregar al bebé justo nada más nacer como parte de la rutina habitual y de modo similar a como se hace con los bebés vivos.

Se administrará **inmunoglobulina anti-D** si la gestante es Rh negativa y se debe **informar del manejo de la lactogénesis** (incluida la opción de donación de leche materna). Si la madre está bien física y psicológicamente se debe **favorecer el alta precoz al igual que cualquier mujer**, dándole una cita para **consejo reproductivo** cuando finalice el puerperio⁷³ y para las **visitas sucesivas** que se fijan en esta Guía. Y entregar **folleto informativo** de recursos, visitas,... del Anexo II

En la siguiente Tabla se resumen los pasos a seguir en la atención a la madre hasta el momento del nacimiento de su bebé muerto y que pueden servir de “check list” del proceso:

Medidas en gestaciones>22SG	Check
Diagnóstico y comunicación adecuados de la muerte del bebé en compañía de un familiar. Los primeros momentos marcan la evolución posterior.	☐
Decir “lo siento”, “lamento mucho por lo que estás pasando”	☐
Hablar despacio, a la distancia adecuada, repetir las cosas, explicar tipos de Conducta Obstétrica, recomendando la Mixta.	☐

Hemograma, Coagulación, Fibrinógeno, Dímero D, PCR y Temperatura al ingreso	☐
Anamnesis y Exploración	☐
Iniciar estudio etiológico de la causa de la muerte: 1º anamnesis y antecedentes. 2º eco, analítica completa y observación de embrión/feto y anejos. 3º estudios anatomopatológico y/o genético.	☐
Recoger en Historia clínica lo explicado y opción elegida por la mujer	☐
Hoja de alta con parámetros analíticos para MF e indicaciones sobre Tª para la mujer	☐
Versión externa si feto no longitudinal	☐
Parto vaginal es de elección	☐
En caso de inducción, si cérvix favorable: Oxitocina	☐
En caso de inducción, si cérvix desfavorable Misoprostol vaginal y control de DU habitual	☐
Respeto libertad de elección intervenciones obstétricas	☐
Sala de partos individual identificada con “Mariposa”	☐
Ofrecer analgesia no farmacológica y/o farmacológica (de elección la epidural)	☐
Recabar consentimiento para autopsia	☐
Entregar al bebé a la madre como parte de la rutina habitual y permanecer con él el tiempo que deseen	☐
Feto y placenta son diferentes aunque deben ir juntos	☐
Identificar bebé con pulsera. Grapar la pulsera de la madre en HC.	☐
Caja de recuerdos con huellas “no oficiales” de pie y palma de la mano en A-4 con pegatina de la madre. Entregar a padres.	☐
Si sospecha infección, sacar antes de envolver sangre para hemocultivo. Rellenar hoja hemocultivo e identificar muestra, enviar a Microbiología. Tomar muestra de placenta en fresco si no se ha conseguido muestra sangre, meter en bote sin formol rellenar volante de cultivo y enviar a Microbiología junto con informe de curso embarazo.	☐

Si sospecha problema genético, tomar muestras de piel, cartílago de rodilla y células cardíacas. Meter cada muestra en 1 bote adecuado, identificar, rellenar volante de estudio citogenético, adjuntar informe curso embarazo y enviar a genética.	☐
Cuando madre decida, envolver bebé en sudario o entremetida y acomodar en cuna identificando con pegatina de la madre.	☐
Placenta, membrana y cordón en bote con formol. Identificar, adjuntar informe de curso embarazo rellenar hoja de AP	☐
Si autopsia, rellenar 2 hojas de autopsias firmadas por médico y madre (1 en batea y otra en HC) y adjuntar informe curso embarazo.	☐
Avisar a Jefe de Celadores y enviar placenta a AP y cuerpo a Necropsias acompañado por familiar	☐
Informar: El cuerpo del hijo es devuelto a las 12-48 horas para que la familia disponga de él. Es un derecho y deber de la familia	☐
Resultado de la autopsia: tiempo variable entre 6 días y 3 meses. Informar en Consulta Externa de los resultados.	☐
Hoja de entrega de cadáveres	☐
Boletín estadístico INE	☐
Hoja de declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas	☐
Hoja cementerio municipal (donde la hubiera)	☐
Dejar clara constancia en HC de las pruebas solicitadas	☐
Libro de partos y JARA	☐
Inmunoglobulina anti-D a Rh negativas	☐
Informar sobre opciones de manejo de la lactogénesis	☐
Entregar folleto informativo	☐
Dar cita sucesiva en los siete días tras el alta	☐
Alta precoz	☐

ESTUDIO ETIOLÓGICO DE LA CAUSA DE LA MUERTE

Pese a la gran trascendencia de una muerte fetal, resulta sorprendente la escasa literatura científica de calidad acerca de la

sistemática a seguir ante este evento. Aunque la conveniencia del uso de un protocolo de estudio es universalmente aceptada⁷⁴, y está demostrado que su utilización disminuye el número de muertes inexplicadas⁷⁵, actualmente no existe acuerdo sobre el mejor protocolo diagnóstico. Existe una gran divergencia sobre las pruebas recomendadas como rutinarias y aquellas reconocidas como complementarias, aunque la rentabilidad del estudio anatomopatológico de feto y placenta está bien documentada^{76,77}.

Dada la importancia de la muerte fetal en nuestra sociedad y el impacto que ello supone, parece razonable realizar un estudio lo más detallado posible, orientado prioritariamente al estudio de las causas más frecuentes así como al de las causas evitables⁷¹. En la medida de lo posible debemos intentar dilucidar el origen de la muerte, catalogando la causa como cierta, probable o posible. Igualmente debemos valorar la evitabilidad de la misma para mejorar la asistencia en casos similares y poder asesorar a la gestante ante futuras gestaciones.

- a) **Al ingreso** de la gestante se realizará, siempre explicando el fundamento de las preguntas y pruebas:

Una **anamnesis** tomando los datos de la Historia Clínica de JARA (o de la cartilla maternal) sobre antecedentes familiares, personales y obstétricos. Esta anamnesis debe ser detallada y orientada a detectar posibles causas de muerte o factores de riesgo para la misma. Los datos deben quedar claramente reflejados en la historia clínica. Aunque no existe unanimidad en cuanto a las condiciones a tener en cuenta, sí parece existir acuerdo en las que se exponen a continuación^{71,74,76}:

- **Antecedentes familiares:** se debe preguntar por enfermedades heredo-familiares, abortos recurrentes, defectos congénitos, cromosomopatías, enfermedad tromboembólica, familiares con algún tipo de retraso mental y casos de consanguinidad.
- **Antecedentes personales:** se deben recoger toxicomanías, tabaquismo, diabetes, hipertensión, anemia grave, trombofilia, epilepsia, enfermedad tromboembólica,

neuropatías, enfermedades autoinmunes, enfermedades tiroideas o cardiopatías congénitas.

- En relación con la **historia obstétrica** se tendrá en cuenta: la pérdida gestacional o retraso de crecimiento intraútero en gestación previa, el mal control gestacional, gestación múltiple, diabetes, estados hipertensivos del embarazo, retraso de crecimiento intraútero, feto macrosómico, infección, colestasis gravídica, defectos congénitos, cromosomopatías, traumatismo abdominal, parto pretérmino, rotura prematura de membranas, desprendimiento de placenta o hemorragia feto-materna durante la gestación actual.
- Otros **factores de riesgo** a considerar son: edad materna avanzada, nuliparidad, paridad mayor o igual a tres, obesidad antes de la gestación definida como un IMC >25, clase socio-económica baja o las infecciones del tracto genital^{74,76}.

Si no se reconoce una causa responsable de la muerte fetal se aconseja realizar las siguientes **pruebas complementarias** durante el ingreso, o recoger los resultados si se han realizado recientemente en el control gestacional:

- **Ecografía** para valorar la presentación fetal, la presencia de anomalías anatómicas mayores, el volumen de líquido amniótico y las características de la placenta⁷⁷.
- **Hemograma, PCR y estudio de coagulación.**
- **Serologías** de toxoplasma, rubéola, citomegalovirus, herpes virus, parvovirus, VIH, cribado de sífilis y cultivo de listeria⁷⁴. Un 5% de las gestantes pueden tener IgM positivas frente a alguna infección. Sin embargo, la confirmación de que una infección es la responsable de la muerte fetal tras el estudio de la placenta o necropsia parece menos probable⁷⁷.
- **Anticuerpos anti-grupo sanguíneo.**
- **Sobrecarga oral de glucosa**⁷⁴. Por ser un estudio de relevancia para el manejo de futuras gestaciones⁷⁸.
- **Estudio de la función tiroidea.** Por motivos similares⁷⁸.
- **Estudio toxicológico.** Si la historia clínica o el examen físico así lo aconseja. Se suele realizar con orina materna, pero es

posible la determinación de metabolitos estables en meconio o pelo fetal⁷¹.

- **Prueba de Kleihauer-Betke.** Puede resultar positiva en un 5-15% de las muertes fetales sin causa aparente y en un 3-5% de todas las muertes fetales^{69,77}. Se debe realizar lo más precozmente posible tras el diagnóstico, pero no se modifica de forma significativa si se realiza en el puerperio inmediato, salvo que el parto se haya sido por cesárea⁶⁹. El diagnóstico de hemorragia feto-materna puede darse como seguro si la prueba confirma una tasa de hematíes fetales superiores al 0,2% en sangre materna, habiéndose producido la muerte fetal como máximo durante las 24-48 horas previas y existen además signos clínicos o placentarios de anemia fetal⁷³.
- **Estudio de trombofilias.** El estudio incluye anticuerpos anticoagulante lúpico, anticardiolipina, antitrombina, proteína C y S, factor V de Leiden, mutación del factor II e investigación de hiperhomocisteinemia⁷¹. Este estudio es complejo y se puede valorar la idoneidad de ser realizado por un hematólogo. Los anticuerpos anticoagulante lúpico y anticardiolipina llegan a ser positivos en un 10-15% de las gestantes con feto muerto de causa desconocida⁷⁷. La importancia de su determinación radica en que los anticuerpos antifosfolípido originan un estado de hipercoagulabilidad en la circulación uteroplacentaria que puede ser prevenido en futuras gestaciones.
- **Investigación de trombopenia aloinmune.**
- **Cariotipo a ambos progenitores.** Sólo se realizará en caso de abortos de repetición o cuando fetos o recién nacidos previos o el actual tengan algún defecto congénito⁷¹.
- **Electroforesis de hemoglobina.** Sólo en caso de feto hidrópico, madre anémica o sospecha de talasemia alfa⁷⁷.

b) En el momento del parto:

- Resulta imprescindible la **inspección cuidadosa** del bebé (sexo, peso, maceración, color, anomalías visibles), placenta (peso, color, coágulos, anomalías estructurales, edema, infartos), membranas (color, grosor), cordón umbilical

(número de vasos, longitud, prolapso, gelatina de Wharton, procidencia, circulares, hematomas, estenosis) y líquido amniótico (color, consistencia y volumen)⁶⁸. Todo ello debe quedar claramente reflejado en la historia clínica. El 25% de los recién nacidos muertos tienen alguna anomalía detectable por la inspección y el no realizar dicha inspección conlleva una pérdida del 4% de los diagnósticos⁷⁹.

- Siempre se debería realizar un **estudio anatomopatológico de la placenta, aunque queda a criterio final de los padres**. Un estudio sobre coste-efectividad revela que la prueba aislada más importante para detectar la causa de la muerte es la necropsia fetal, seguida del estudio de la placenta⁷⁷. En un análisis retrospectivo de 745 mortinatos, el examen placentario encuentra anomalías significativas en el 30% de los casos y cuando se realiza necropsia fetal en casos de fetos muertos sin causa, la necropsia revela la misma en un 30%⁷⁷. El estudio placentario se considera pues complementario de la autopsia fetal. Del análisis de dos estudios prospectivos se deduce que los hallazgos placentarios confirman los datos clínicos y/o de la necropsia hasta en un 95% y son diagnósticos en un 23-46% de los casos⁸⁰.
- Se intentará recabar autorización para realizar la **necropsia**, para lo cual se requiere el consentimiento de los padres. El valor de la necropsia fetal es indiscutible y, como hemos visto, es la mejor prueba diagnóstica aislada. Con los cinco estudios retrospectivos disponibles, los hallazgos de la necropsia confirman la clínica entre el 29-89% de los casos, ocasionan un cambio diagnóstico en el 11-38% y aportan información adicional útil en 3-24%⁸⁰. Con el fin de aumentar la rentabilidad del estudio anatomopatológico, el RCOG y el Colegio de Patólogos Británicos, redactaron unas recomendaciones en el año 2001 relativas al protocolo de estudio y criterios de calidad⁸¹. En el supuesto de que los padres no consientan la realización de la necropsia, puede ser especialmente importante tomar fotografías del feto o realizarle radiografías. En este caso también se ha sugerido la realización de una RNM^{78,81}.

- Se valorará la idoneidad de realizar un **estudio cromosómico o genético al bebé** ante la presencia de malformaciones congénitas, CIR, hidrops, genitales ambiguos o rasgos dismórficos^{69,74}. El riesgo de cromosomopatías en fetos muertos sin rasgos dismórficos, probablemente es de alrededor del 5%⁸². Aunque las tasas más altas de éxito se obtienen recogiendo líquido amniótico mediante una amniocentesis realizada en el momento del diagnóstico de la muerte fetal (éxito del 82-92%), otras posibles muestras son 3 ml de sangre fetal obtenida del cordón o por cardiocentesis y conservadas en un tubo estéril con heparina o un fragmento de placenta de 1 cm² recogido de debajo de la inserción del cordón (éxito del 60%) y conservada en medio estéril específico o en suero salino⁷⁹. Las muestras se deben recoger tan pronto como sea posible, de forma estéril y se deben conservar a temperatura ambiente⁸³, todo ello con el consentimiento de la madre o representante.

A pesar de que los mejores resultados se obtienen cuando la investigación es completa, este protocolo de estudio puede considerarse **secuencial**, de modo que cuando se encuentre la causa de la muerte fetal, no se realicen más pruebas⁸⁴. Casi todos los protocolos coinciden en señalar la utilidad de la necropsia, del estudio placentario, del cariotipo, del estudio de grupo, de algunas serologías, del test de Kleihauer-Betke, de la historia clínica detallada y de la inspección cuidadosa del feto y anejos ovulares, pero la relación coste-efectividad de las demás pruebas es controvertida^{71,75,85}. La aproximación secuencial tiene la ventaja de ser más barata y de evitar ansiedad por resultados que salgan positivos sin ser causantes de la muerte fetal, pero tienen el inconveniente de no detectar nada más que una causa, que puede no ser la única, o de no detectar la posible interacción de varias causas o factores de riesgo⁷⁵.

Un estudio de coste-efectividad del protocolo diagnóstico en bebés muertos intraútero sin causa conocida realizado en 2001 en EEUU reveló un coste de 1.450\$ por caso y aportó modificaciones en el cuidado perinatal de la mitad de las gestaciones. Las consecuencias más importantes fueron una disminución en el riesgo de recurrencia en el

42% de los casos y un cambio en las recomendaciones respecto al diagnóstico prenatal en gestaciones siguientes en el 22%⁸⁶.

Capítulo 2.5 ATENCIÓN A LA MUERTE NEONATAL

Por Pedro Santos Redondo y Miriam Al-Adib Mendiri

Ya se ha descrito en situaciones especiales cómo bebés con pronóstico de vida incierto o alta probabilidad de morir, los padres van elaborando su duelo de manera anticipada.

También podría suceder que durante el transcurso del parto alguna patología (asfixia intrauterina, prematuridad,...) derivase en que la adaptación neonatal no fuese la adecuada y requiriera cuidados intensivos durante un periodo variable (desde minutos a semanas) y acontecer la muerte en la UCI neonatal o en neonatos. En estos casos, la noticia sorprende a padres y profesionales y el duelo comienza de manera súbita con la presencia de la muerte o del pronóstico seguro de ésta.

Se pueden distinguir tres momentos: en la sala de partos, en la unidad neonatal en las siguientes dos horas al nacimiento, o en la unidad neonatal de manera tardía.

MUERTE EN LA SALA DE PARTOS

La muerte inesperada en la sala de partos, cuando todo iba bien, es uno de los momentos más duros a los que cualquier profesional y madre o padre puede enfrentarse. Puede aparecer una mezcla de sentimientos en el profesional: incredulidad, ira, miedo, culpa, etc. que habrán de ser gestionados para dar los mejores cuidados a los padres que son los que realmente han sufrido la pérdida. Además:

- ✓ Cuando un bebé nace de manera inesperada con un Apgar muy bajo y se inicia la reanimación, la primera medida es **no pedir al acompañante que abandone la sala de partos y explicar** qué está sucediendo y qué se está haciendo a los padres.
- ✓ **No llevarnos rápidamente el bebé** a otra sala o a neonatos sabiendo que quedan pocos segundos o minutos de vida.
- ✓ Si la reanimación es infructuosa **no hacer ensañamiento terapéutico**.

- ✓ **Comunicar la noticia de la muerte** y explicar a los padres que se ha hecho todo lo posible. Resolver cuantas dudas tengan siempre que poseamos respuestas: no pasa nada por reconocer que en este momento carecemos de alguna respuesta. Si no las tenemos, **brindar nuestro apoyo para buscarlas**. Ponernos a su disposición para aclarar la causa de la muerte si ha sido inesperada.
- ✓ Retirar catéteres si los hubiera, envolver el bebé en una sabanita dejando el rostro al descubierto y **preguntar a los padres si desean tomarlo en brazos**.
- ✓ Se deben **seguir todas las recomendaciones** descritas en la Guía de cómo actuar, qué decir, qué evitar.
- ✓ **Ofrecer las alternativas posibles para cada procedimiento** cuando las haya (autopsia, pruebas complementarias). Tomar las muestras necesarias en presencia de los padres si estos lo desean.
- ✓ Trasladar lo antes posible a una sala de dilatación junto con su acompañante para **comenzar la despedida** tal y como se describe más adelante. Una vez allí facilitar acceso a otros familiares si la madre lo desea. Si la madre lo tenía en brazos mantenerlo durante el traslado con ella. En caso negativo preguntar a los padres si desean que esté con ellos en la habitación y llevar al bebé en brazos o una cuna si es así.
- ✓ **Asegurar el bienestar físico materno**: confort, controles de constantes.
- ✓ **Normalizar** las reacciones de dolor y apoyar la expresión de sentimientos.
- ✓ **Acompañar en la elaboración de recuerdos** según apartado 2.8: Contacto físico, fotos, caja de recuerdos...
- ✓ **Adecuada atención a la lactogénesis ofreciendo alternativas** descritas.
- ✓ **Comenzar el protocolo secuencial** de causa de la muerte. Informar a los padres sobre las opciones para determinar la causa de la muerte y pedir su consentimiento: tomar las muestras necesarias, autopsia, etc. descrito en punto 2.4 y 2.6 de esta Guía. Cumplimentar formularios.
- ✓ **Dejar constancia detallada en la HC de JARA** de toda la actuación profesional.

- ✓ Si el bebé es sabido que no sobrevivirá demasiado tiempo fuera del útero materno conviene observar todas estas recomendaciones pero además **proporcionar una “buena muerte”** con medidas de confort tales como mantener la temperatura adecuada del bebé, vestido, identificación, ofrecer alimentación al pecho y dar un trato digno como a cualquier otro bebé. Este soporte debe ser ofrecido a la madre o pareja, en contacto piel con piel o en brazos y hacerles partícipes de los cuidados si lo desean.

MUERTE INMEDIATA EN NEONATOS/UCI

Puede ocurrir que las maniobras de reanimación en un bebé con Apgar bajo den resultados iniciales satisfactorios y se traslade a la UCI neonatal o a neonatos.

Habrà que **informar del traslado** a la madre y acompañante y solicitar a éste u otro familiar que, aunque haya prisas, **vaya junto a su hijo** en el traslado a la nueva Unidad. Durante el tiempo que se ausente el acompañante debemos preguntar a la mujer si desea compañía de otro familiar o amigo.

Resolver sus dudas en relación al ingreso: dónde está la Unidad de ingreso del bebé, horario de visitas, evolución del bebé durante todo el tiempo que la madre pase en paritorio durante el puerperio inmediato, posibilidades de darle el pecho, etc.

Quando el bebé fallece mientras la madre está en paritorio (2 horas posparto) es conveniente **comunicar la noticia en presencia de su acompañante** (padre/madre del bebé) **observando las buenas prácticas** descritas anteriormente en los apartados 2.1 y 2.2.

Debemos tener en cuenta que las dos horas posteriores al parto la mujer debe ser observada y no es recomendable su desplazamiento, por tanto es fundamental que **cuerpo del bebé fallecido vuelva a ser trasladado a paritorio** para que la madre pueda verlo, acariciarlo, cogerlo, elaborar recuerdos, etc... si así lo desea en la habitación de despedida de

paritorio. Si a pesar de nuestra información sobre los beneficios para la elaboración del duelo de esta opción, la madre rehúsa esta posibilidad el padre/madre u otro familiar deben ser acompañados a despedirse del bebé en la habitación de despedida de neonatos.

Siempre **resolver cuantas dudas en relación a la muerte** tengan siempre que poseamos respuestas. Si no las tenemos brindar nuestro apoyo para buscarlas. Ponernos a su disposición para aclarar la causa de la muerte si ha sido inesperada.

MUERTE TARDÍA EN NEONATOS/UCI

Tras unas horas o varios días ingresado el bebé puede acontecer su muerte porque el cuadro inicial se agrave o surjan nuevas complicaciones.

A medida que el estado de salud del bebé empeora debemos ir **preparando a los padres** para un desenlace fatal aunque nunca determinar la muerte como segura.

Si se considera que el neonato está en situación irreversible (muerte segura) y está conectado a ventilación mecánica pero tiene movimientos respiratorios espontáneos habrá que **preguntar a los padres por la posibilidad de retirar la respiración asistida** y dejar que el bebé respire por sí mismo y muera confortable y acompañado por sus padres. Se debe **ofertar que los padres participen en la retirada en vida de tubos y catéteres** del bebé y **facilitarles el cogerlo en brazos** si lo desean.

Si la muerte sucede en ausencia de los padres habrá que avisarles tan pronto como suceda contemplando lo descrito para comunicar la noticia y todos los cuidados posteriores.

ANEXO I. IDENTIFICACIÓN DE LA HABITACIÓN DE DESPEDIDA MEDIANTE UNA IMAGEN

Para la imagen identificativa, en los últimos años se va aceptando y generalizando el uso de la imagen de una mariposa, como símbolo del duelo perinatal.

Como ejemplo, las cartulinas de mariposas azules que se usan en el Hospital de Donosti para marcar las habitaciones. Algunos centros han usado otras imágenes sin la forma de la mariposa, como las lágrimas de SANDS (Stillbirth & Neonatal Death Charity: <https://www.uk-sands.org/>).

En cualquier caso, estas imágenes no sólo sirven para identificar espacios, sino también para marcar historiales clínicos en forma de pegatinas, tanto para uso interno durante el ingreso hospitalario como para el médico cabecera o el ginecólogo/-a en el seguimiento del puerperio o el de un futuro embarazo en atención primaria.

Se recomienda una señalización y señalética continua tanto para la cartelería como para soporte digital y en papel. Y el símbolo de la mariposa es reconocible como tal.



ANEXO II. DÍPTICO “¿QUÉ ESPERAR TRAS LA MUERTE DE TU BEBÉ?”

RECURSOS PARA PADRES

Apoyo para la muerte perinatal y neonatal:
<http://www.umamanta.es/Index.html>
Gabinete de Psicología Ana Yáñez:
<http://www.aygabinetedepsicologia.com/>
Apoyo para dolientes:
<http://manejodelduelo.com/>
Red social de ayuda al duelo y a la enfermedad:
<https://www.duelo.org/>
Guía de duelo infantil:
<http://www.fundacionmlc.org/actualidad/noticias/descarga-aqui-guia-duelo/>
Fundación Mario Losantos del Campo –
Psicología de duelo:
<http://www.fundacionmlc.org/proyectos/psicologia-de-duelo/>
Fundación Era en Abril (Latinoamérica):
<http://www.eraenabril.org/>
Asociación extremaña de padres/madres que han perdido hijos/as "Por Ellos":
asociacionporellos@gmail.com
Asociación SUIA, acompañamiento en la pérdida gestacional:
<http://superandounaborto.foroactivo.com/>
Sobrellevar el aborto espontáneo:
<http://www.allabortifecchallenges.org/spanish/sobrellevar-el-aborto-espontaneo.htm>

**¿Qué esperar
tras la muerte
de tu Bebé?**



Problematamente, si estás leyendo esto, hayas perdido recientemente a tu bebé. **Lamentamos profundamente tu pérdida.**

Queremos explicarte que lo que sientes ahora **mismo es normal en una situación como la tuya**. Sentir dolor, estar en duelo, por la muerte de un hijo es algo normal y durante el tiempo que sigue puedes sentir como si esto es un sueño, algo irreal que no te está pasando a ti, puede haber enfado o tener necesidad de buscar un culpable, puedes tener ratos de gran tristeza y ganas de llorar, o quizás puedes oír llorar a tu bebé, soñar con él o sentir que se mueve en tu vientre. También puede que pierdas las ganas de salir, de hablar con la gente, de tener relaciones sexuales con tu pareja. Es frecuente sentir que nadie comprende tu dolor y que nunca vas a ser capaz de superarlo...

La muerte de un hijo siempre existe, el tiempo no la borra. **Tu bebé es tuyo y siempre lo será, es parte de tu vida**. Pero el dolor desgarrador que puedes estar sintiendo en los primeros días, más adelante suele dejar paso a momentos más suaves y, aunque tengas siempre presente a tu bebé, un día, no sabemos cuál, podrás volver a sentir placer por las cosas sencillas de la vida.

Recuerdos: Si tienes la caja de recuerdos que te han ofrecido en el hospital o has tomado fotografías pueden ayudarte a llevar mejor el dolor. También el haber estado con tu bebé tras la muerte te será de gran ayuda. Pero si nada de esto fue posible o pensaste que no era la mejor opción también te ayudará el recordar las sensaciones, los movimientos, las ecografías o el latido de su corazón. Tu hijo existió y puedes y debes darte plena autorización para sentir lo que estás sintiendo hoy y lo que sentirás en los días, semanas, meses o años sucesivos.

Medicación: El dolor por la pérdida puede ser en algunos momentos tan intenso que te veas con pocas fuerzas para superarlo. **Este dolor es normal y no necesita medicarse**. En la mayoría de casos la medicación solo sirve para esconder la realidad y para retrasar la normal evolución del duelo.

Subida de la leche: Seguramente te han ofrecido varias opciones en el hospital. Si decidiste usar medicación debes saber que en ocasiones puede fallar y haber subida de la leche. En este caso consulta a tu Matrona de referencia que te orientará sobre qué puedes hacer. Si elegiste la inhibición fisiológica puedes contar también con el apoyo de la Matrona del Centro de Salud. Si estás donando leche pide ayuda siempre que lo necesites, tu leche es importante y puede ayudar a otros pequeños.

Al llegar a casa: No es el momento de decidir qué hacer con todo lo que habías preparado para la llegada de tu bebé. Esta decisión podrás tomarla más adelante. Que alguien recoja todo en tu lugar y elimine cualquier recuerdo de tu vista no suele ayudar en la elaboración de tu duelo. Se aconseja dejar todo como está y cuando vayas teniendo fuerzas seas tú y tu pareja, si la tienes, los que decidáis qué hacer con todas las cosas de tu hijo/a. Suele ser un momento duro pero servirá para avanzar en el proceso de duelo.

Otras ceremonias de despedida: Dependiendo de la cultura, religión o creencias de cada persona hay rituales que pueden ayudar a seguir adelante. Por ejemplo, el funeral, visitar el nicho del bebé, esparcir sus cenizas, colocar la caja de recuerdos en un lugar determinado de la casa, plantar un árbol, enmarcar la huella de su mano, etc... son decisiones muy personales, todas ellas válidas si así las eliges.

Visitas profesionales tras el alta: Una primera dentro de los siete días tras salir del Hospital, mejor en tu propio domicilio. La segunda a los 50-60 días para ver la evolución de tu duelo. Serán realizadas por la Matrona de tu Centro de Salud. Estas son fijas, pero cada vez que lo necesites puedes acudir a esta profesional. Estamos a tu disposición.

Pareja y sexualidad: Hombres y mujeres evolucionan de manera diferente ante el dolor por la muerte de un hijo. Es probable que uno lo exprese más mientras que el otro miembro de la pareja lo haga menos. Es recomendable mucho diálogo y escucha, aunque se repita muchas veces la misma conversación. Estas diferencias no explican que a uno u al otro le duela menos o más. También puede pasar que uno de los dos recupere antes el apetito sexual debiendo respetar la evolución del otro miembro de la pareja. Parece conveniente esperar más de 18 meses para un nuevo embarazo, para la completa recuperación física y anímica, así pues, si lo necesitas, puedes acudir a la Matrona o a Planificación Familiar.

Amigos y Familiares: Es posible que sientas que tu entorno no te comprende o no te ayuda lo suficiente. Es conveniente que les digas cómo quieres que te ayuden o qué cosas te disgustan, pues puede que no sepan cómo hacerlo.

Grupos de apoyo: Desde el SES se está promoviendo la creación de grupos de apoyo para madres y padres. Consulta a la Matrona en tu Centro de Salud si existe un Grupo o hay posibilidad de crearlo. Poder compartir tus pensamientos y sentimientos con otros padres que han pasado por la misma situación, puede ser de gran ayuda para avanzar en el duelo.

Capítulo 2.6 PRUEBAS COMPLEMENTARIAS, FORMULARIOS Y TRÁMITES LEGALES

Por Pedro Santos Redondo

Aparte de algunas decisiones que hemos comentado como ver y sostener al bebé, los padres tendrán otras decisiones importantes que tomar. La mayoría son cuestiones muy personales y en las que el sanitario debe facilitar información veraz y concreta para reducir al máximo la carga de estrés y dolor asociado a ellas.

(Advertir a los padres que puedan leer esta Guía, que las siguientes líneas contienen expresiones y terminología que pueden resultar frías o dolorosas)

AUTOPSIA Y PRUEBAS. CHECK LIST

Aunque se ha mencionado en el apartado 2.2 creemos conveniente profundizar en el contenido esta prueba. Se observa que acontecida la muerte, algunos padres pueden ver en la autopsia una falta de respeto hacia el cuerpo de su bebé y motivar esto la negativa a practicarla. En otras denegaciones existen motivos religiosos o mala información desde el equipo sobre la técnica. Por ello, es necesario que el personal sanitario informe sobre la **conveniencia de realizar la autopsia**, refiriendo que entre el 50 y el 80% de los casos permite conocer la causa de la muerte, dependiendo de la edad gestacional, del tiempo transcurrido entre la muerte intrauterina y el nacimiento y de la calidad de los protocolos de cada Servicio sobre la toma de muestras y actuación tras la muerte intrauterina.

Conocer la causa de la muerte puede ayudar a resolver la fase de culpa del duelo y a la planificación de futuros embarazos, especialmente si se determina infección, malformación o motivo genético.

El tiempo que tarda en conocerse el resultado del estudio varía (entre los 6-8 días en casos sencillos y los 3 meses cuando se solicitan estudios genéticos) en función de la complejidad de las pruebas necesarias para determinar la causa. Los informes de resultados definitivos se envían a Consulta de Ginecología a nombre del obstetra solicitante que será el encargado de citar e informar. En los casos que las pruebas lleven más tiempo, Anatomía Patológica suele enviar un informe provisional.

Es beneficioso a su vez que los profesionales conozcan el **procedimiento** seguido por Forenses y Anatomopatólogos a fin de asesorar a padres que necesiten una información más profunda de qué le harán al cuerpo de su bebé. Así, hay que distinguir 2 circunstancias:

a) **Pérdidas <22SG o peso <500g (Muerte Gestacional Temprana):**

En este caso, el cuerpo y los restos ovulares (placenta, membranas y cordón) son tratados como una **muestra de biopsia**. Ya hemos visto que no se recomienda el estudio histológico rutinario de los restos abortivos, salvo cuando haya que confirmar la gestación y excluir el embarazo ectópico o se trate de una posible enfermedad trofoblástica gestacional. Cuando así se decida, se introducirá todo en 1 bote con formol (preguntando a los padres si quieren estar presentes), pero si se sospecha infección (fiebre, taquicardia, olor fétido del líquido o del embrión), especialmente por listeria, previamente a introducirlo en formol, se tomará una muestra en fresco. La muestra será una sección de placenta (de 3x3x3 cm) puesta en bote sin formol o una muestra de sangre del feto para hemocultivo, y se enviará identificada con pegatina de la madre a Microbiología rellenando la **Hoja de Microbiología** (en adelante MB). El bote con el cuerpo y placenta en formol se identificará con pegatina de la madre, y el obstetra de guardia cumplimentará la **Hoja de Anatomía Patológica** (AP) y se seguirá el procedimiento habitual para las muestras de biopsia tanto en días laborables como en fines de semana. En ambos casos el Obstetra de guardia redactará y adjuntará a las hojas de petición un informe, lo más completo posible, sobre el curso del embarazo (Paridad, SG, etc.), serologías maternas, pruebas realizadas (amniocentesis, biopsia corial, doppler, etc.) y sus resultados, y posible causa del aborto.

Es recomendable que las hojas de AP y de MB, si se ha pedido estudio en fresco, se hagan por duplicado, una para acompañar la muestra y otra para la Historia Clínica, o al menos dejar constancia en la HC de la solicitud. Si los padres lo desean pueden solicitar recuperar el cuerpo de su bebé, lo cual será recogido en la HC y en el informe que se envía acompañando a las muestras. Si en ese momento no lo tienen decidido hay que saber que disponen como máximo de 30 días para solicitar el cuerpo de su

embrión/feto a través del Servicio de Atención al Usuario. Transcurrido ese tiempo el embrión/feto será enviado a la empresa encargada de la incineración de los restos biológicos.

La siguiente tabla sirve de **Resumen/check list**:

Medidas en gestaciones < 22 SG	Check
Decir “lo siento”, “lamento mucho por lo que estás pasando”....	☐
Estudio etiológico secuencial de la causa de muerte: 1º anamnesis y antecedentes. 2º eco, analítica completa y observación de embrión/feto y anejos. 3º estudios anatomopatológicos y /o genéticos.	☐
Mostrar a padres si lo desean	☐
Cuerpo y placenta muestra de biopsia, en mismo bote	☐
Tomar muestra de placenta o de sangre para Micro si sospecha infección. Rellenar volantes (Micro o, identificar muestras con pegatinas maternas y adjuntar informe curso embarazo	☐
Si sospecha alteración genética. Todo el conjunto irá en alcohol de 70º. Rellenar volante, identificar muestra con pegatina y adjuntar informe curso embarazo	☐
Si no sospecha alteración genética todo el conjunto irá en formol. Identificar y rellenar hoja de Anatomía Patológica.	☐
Preguntar a madre sobre intención de recuperar cuerpo y dejar por escrito en informe y en H.C.	☐
Dejar clara constancia en HC de las pruebas solicitadas.	☐

- b) **Pérdidas >22SG o peso>500g (Muerte Gestacional Tardía)**: En este caso el hijo fallecido tiene personalidad jurídica y procede, si así lo desean los padres, el examen postmortem. Cuerpo y placenta deben **conservarse juntos** el mayor tiempo posible **pero reciben atenciones diferentes**.

El bebé, será **identificado con la pulsera** habitual de los recién nacidos vivos, la pulsera materna se grapará a la HC; no se tomarán huellas dactilares en documentos oficiales aunque se tomará una **huella del pie y de la palma de la mano** en un folio en blanco con la pegatina de la madre y se entregará a los padres junto con la **caja de recuerdos** o, en caso de que rehúsen aceptarla, quedará en la HC informando de que si en un futuro lo

desean, las huellas estarán a su disposición previa solicitud en SAU. Esto se hará después de haber entregado el bebé a la madre, pareja o familiares que la madre desee (hermanos, abuelos, etc.) para que lo vean, cojan, fotografíen y abracen si así lo necesitan durante todo el tiempo que estimen oportuno. A continuación el cuerpo será **envuelto** en un sudario o una entremetida limpia y **acomodado en una cuna**, con **pegatina de la madre**. Todo ello con el mayor de los respetos.

La placenta, membranas y cordón irán **en bote con formol** identificado con **pegatina de la madre**.

El Obstetra de guardia cumplimentará la **Hoja de autopsia** del Centro por duplicado, una que acompañará al feto y la segunda quedará en la HC, redactará y adjuntará un informe, lo más completo posible, sobre el curso del embarazo (paridad, SG, etc.), serologías maternas, pruebas realizadas (amniocentesis, biopsia corial, doppler, etc.) y sus resultados, y **posible** causa de la muerte fetal. Para la Placenta se cumplimentará **Hoja de AP** pues es una pieza de biopsia, y si se sospecha infección, previamente a introducirlo en formol, se tomará una muestra en fresco, esto es, se cortará una sección de placenta (de 3x3x3 cm) en bote **sin** formol o muestra de sangre fetal para hemocultivo, rellenando **Hoja de MB o petición de Hemocultivo**. Tanto la **Hoja de autopsia, como la de AP y la de MB/hemocultivo deben ir con copia del informe médico** mencionado.

Para los estudios genéticos, si es esta la causa sospechada, se debe cumplimentar un formulario diferente y se deben tomar muestras para ello, habiendo disparidad de maneras en nuestra Comunidad: en unas Maternidades es el propio Anatomopatólogo el que la toma, en otros el Pediatra y en otros el Obstetra aunque, independientemente de la persona encargada, las muestras de piel periumbilical, de cartílago y de células cardíacas, deben ir en los botes adecuados y correctamente identificadas con pegatina de la madre, **Hoja de estudios cito-genéticos** e informe del curso del embarazo descrito anteriormente.

Dependiendo del estado de maceración del bebé muerto el examen postmortem es diferente. Cuando el estado de degradación es importante solo se toman muestras generales sin

entrar en cavidad craneal. En las muertes recientes, de menos de 48-72 horas, se toman muestras de 1 cm ancho x 1,5 cm de largo x 0,3 cm de profundidad aproximadamente de todos los órganos internos incluido cerebro. El acceso a cerebro suele hacerse en la región occipital. Después se procede al cuidadoso cierre de todas las incisiones de manera que la visión del cuerpo es prácticamente igual que si no se le hubiese practicado la autopsia.

Mientras se extraen las muestras, el cuerpo permanecerá en las cámaras refrigeradas de necropsias y el bote de la placenta también, con las hojas de petición e informes, hasta que los técnicos comiencen la necropsia momento en el que se la llevarán a Anatomía Patológica.

El cuerpo es devuelto a la familia en 12 horas con un máximo de 48 horas si el fallecimiento ocurre en fin de semana, siendo la funeraria la encargada de la recepción. Las familias pueden ver al bebé tras la recepción y velar su muerte si así lo desean.

Es un derecho pero también un deber de la madre hacerse cargo del cuerpo de su bebé pues tiene personalidad jurídica propia. Las familias sin recursos económicos pueden hablar con el Servicio de Atención al Usuario (SAU) para sea el Ayuntamiento de la localidad de empadronamiento (si la hubiera) o el del municipio donde se encuentra ubicado el Hospital (si no hay empadronamiento) el que se encargue del entierro en nichos municipales.

La siguiente Tabla servirá de **resumen y Check-list**:

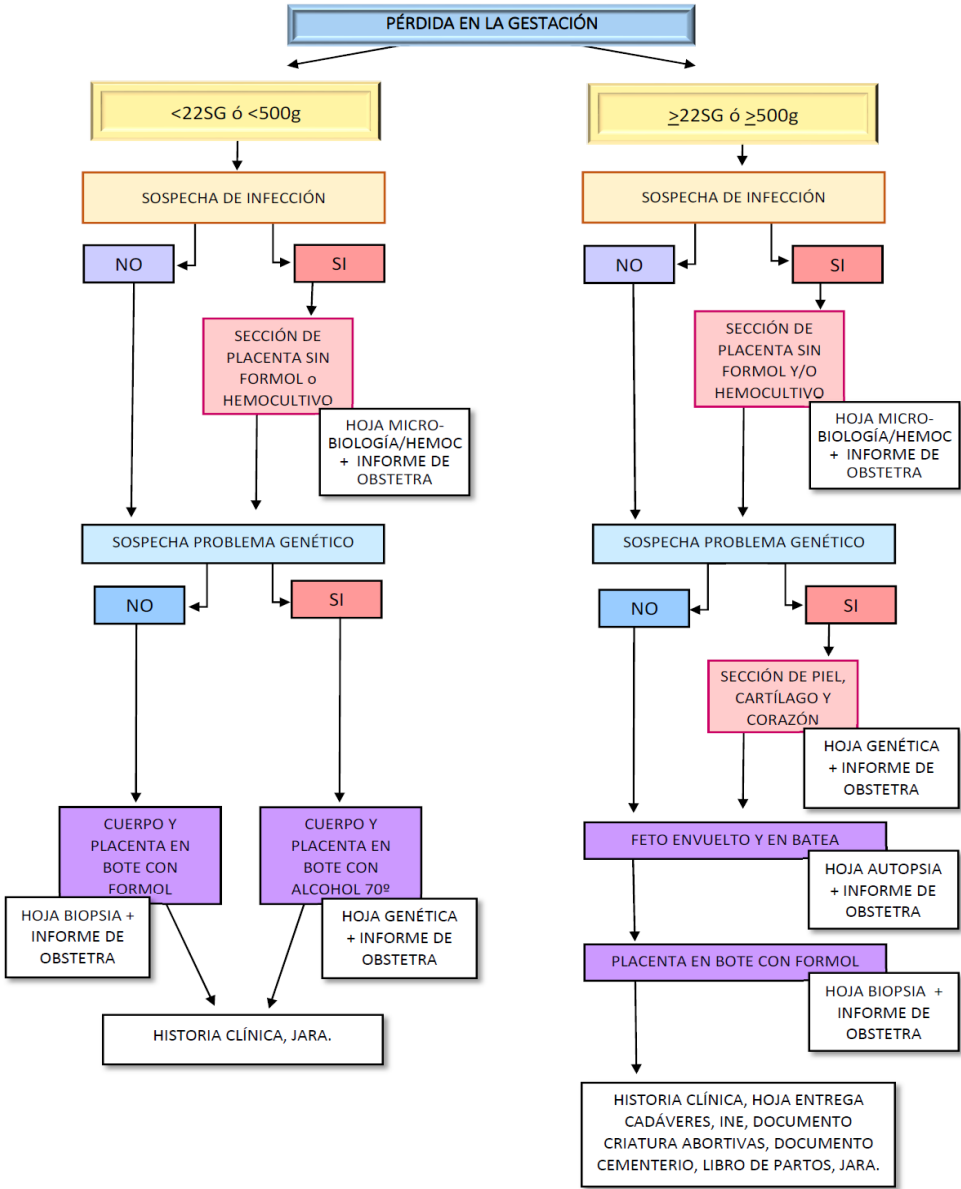
Medidas en gestaciones > 22SG	Check
Diagnóstico y comunicación adecuados de la muerte del bebé en compañía de un familiar. Los primeros momentos marcan la evolución posterior.	☐
Decir "lo siento", "lamento mucho por lo que estás pasando"	☐
Hablar despacio, a la distancia adecuada, repetir las cosas, explicar tipos de conducta obstétrica, recomendando la MIXTA.	☐
Hemograma, Coagulación, Fibrinógeno, Dímero D, PCR y Temperatura al ingreso	☐

Anamnesis y Exploración	☐
Iniciar estudio etiológico de la causa de la muerte: 1º anamnesis y antecedentes. 2º eco, analítica completa y observación de embrión/feto y anejos. 3º estudios anatomopatológicos y /o genéticos.	☐
Recoger en Historia Clínica lo explicado y opción elegida por la mujer	☐
Hoja de alta con parámetros analíticos para MF e indicaciones sobre Tª para la mujer	☐
Versión externa si feto no longitudinal	☐
Parto vaginal es de elección	☐
En caso de inducción, si cérvix favorable: Oxitocina	☐
En caso de inducción, si cérvix desfavorable Misoprostol vaginal y control de DU habitual	☐
Respeto libertad de elección intervenciones obstétricas	☐
Sala de partos individual identificada con “Mariposa”	☐
Ofrecer analgesia no farmacológica y/o farmacológica (de elección la epidural)	☐
Recabar consentimiento para autopsia	☐
Entregar al bebé a la madre como parte de la rutina habitual y permanecer con él el tiempo que deseen	☐
Feto y placenta son diferentes aunque deben ir juntos	☐
Identificar bebé con pulsera. Grapar la pulsera de la madre en HC.	☐
Caja de recuerdos con huellas “no oficiales” de pie y palma de la mano en A-4 con pegatina de la madre. Entregar a padres.	☐
Si sospecha infección, sacar antes de envolver sangre para hemocultivo. Rellenar hoja Hemocultivo e identificar muestra, enviar a Micro. Tomar muestra de placenta en fresco si no se ha conseguido muestra sangre, meter en bote sin formol rellenar volante de cultivo y enviar a Micro junto con informe de curso embarazo.	☐
Si sospecha problema genético, tomar muestras de piel, cartílago de rodilla y células cardíacas. Meter cada muestra en 1 bote	☐

adecuado, identificar, rellenar volante de estudio citogenético, adjuntar informe curso embarazo y enviar a genética.	
Cuando madre decida, envolver bebé en sudario o entremetida y acomodar en cuna identificando con pegatina de la madre.	☐
Placenta, membrana y cordón en bote con formol. Identificar, adjuntar informe de curso embarazo rellenar hoja de AP	☐
Si autopsia, rellenar 2 hojas de autopsias firmadas por médico y madre (1 en batea y otra en HC) y adjuntar informe curso embarazo.	☐
Avisar a Jefe de Celadores y enviar placenta a AP y cuerpo a Necropsias acompañado por familiar	☐
Informar: el cuerpo del hijo es devuelto a las 12-48 horas para que la familia disponga de él. Es un derecho y deber de la familia	☐
Resultado de la autopsia: tiempo variable entre 6 días y 3 meses. Informar en Consulta Externa de los resultados.	☐
Hoja de entrega de cadáveres	☐
Boletín estadístico INE	☐
Hoja de declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas	☐
Hoja cementerio municipal (donde la hubiera)	☐
Dejar clara constancia en HC de las pruebas solicitadas	☐
Libro de partos y JARA	☐
Inmunoglobulina anti-D a Rh negativas	☐
Informar sobre opciones de manejo de la lactogénesis	☐
Entregar folleto informativo	☐
Dar cita sucesiva en los siete días tras el alta	☐
Alta precoz	☐

En la siguiente página se ilustra el algoritmo ante la pérdida en la gestación.

ALGORITMO DE PRUEBAS Y MANEJO EN LA PÉRDIDA GESTACIONAL



LIBRO DE PARTOS Y “JARA”:

Es imprescindible cumplimentarlo por el mismo profesional que lo hace en fetos vivos incorporando la información más detallada posible.

HOJA DE ENTREGA DE CADÁVERES

En la mayoría de las maternidades del SES existen este tipo de documentos que garantizan la cadena de custodia del cuerpo del bebé. Será cumplimentada por triplicado (aunque suele ser autocopiativa) por la Matrona y entregado al Jefe de Celadores para su firma dejando una copia en la HC. Se hará entrega al Celador de las otras 2 copias junto con el cuerpo del bebé, bote de placenta y las hojas de pruebas (MB, AP, Autopsia, etc..). Este profesional llevará el cuerpo a Necropsias y el resto de muestras a cada servicio correspondiente y guardará una de las hojas de entrega de cadáveres. La tercera queda en el servicio donde se recepciona el cadáver (Necropsias) y será firmada por el representante de la funeraria cuando sea autorizada la salida del cuerpo del Centro.

En la siguiente página puede verse un modelo similar al existente en nuestras Maternidades:

JUSTIFICANTE DE ENTREGA DE CADÁVERES

Redactado por _____, Enfermera/Matrona del
Servicio de _____, y que hace entrega al
celador D/Dña _____ del
cadáver de D/Dña _____
fallecido a las _____ horas del día _____ en la habitación _____.

Fdo. Enfermera/Matrona,

Fdo. Celador,

Redactado por _____, Encargado de
turno del servicio de _____, y que hace
entrega del cadáver arriba mencionado a la funeraria _____,
a cargo del Seguro _____; en presencia del familiar
D/Dña. _____ con DNI _____,
quien lo reconoce habiendo presentado la documentación precisa.

En _____, a _____ de _____ de _____

Fdo. Representante Funeraria

Fdo. Encargado Turno

Fdo. Familiar del fallecido

Debe ser **cumplimentado** por el Obstetra de guardia y por la madre, consta de 8 hojas y debe ser **firmada** por el médico y por la madre. Se entrega a los padres o a la Funeraria en el despacho del Administrativo/a de planta para su presentación en el Registro Civil (en los pueblos suele estar en el mismo Ayuntamiento).

Habitualmente ocasiona problemas la hoja 6 donde hay espacio para 1 o varios gemelos. En ella se deben rellenar tantos espacios como fetos muertos. También de la hoja 6 plantea controversia el apartado de “causa de la muerte”: si ésta es claramente identificable se puede incorporar de inmediato al formulario. Causa desconocida: si NO se realiza autopsia se plasmará “desconocida”; si SÍ se practicará la autopsia se pondrá “por determinar”. En este último caso cuando se obtenga el resultado se debe rellenar otro formulario y presentarlo por los padres en el Registro Civil para la actualización del dato de causa de la muerte.

161

4. Datos del nacimiento o del aborto (se rellena un apartado por cada nacido vivo o muerto)

Datos del primer nacido en este parto

4. Nombre:
 Primer apellido:
 Segundo apellido:

4.2 ¿Cuál es la nacionalidad del primer nacido?
☐ Española
☐ Extranjera. Indique el país:

4.3 Sexo: ☐ Varón ☐ Mujer
 4.4 Peso en gramos:
 4.5 Vivió más de 24 horas: ☐ Sí ☐ No → Nació: ☐ Vivo ☐ Muerto

A CUMPLIMENTAR POR PERSONAL SANITARIO

4.6 Si el niño nació muerto o falleció antes de las 24 horas de vida, ¿cuál fue la causa?
 Enfermedad o afección principal del feto o recién nacido:

 Enfermedad o afección principal de la madre que afectó al feto o al recién nacido:

¿Se practicó autopsia? ☐ Sí ☐ No Si nació muerto, indique: ☐ Murió antes del parto ☐ Murió durante el trabajo del parto

Datos del segundo nacido en este parto

Nombre:
 Primer apellido:
 Segundo apellido:

4.8 ¿Cuál es la nacionalidad del segundo nacido?
☐ Española
☐ Extranjera. Indique el país:

4.9 Sexo: ☐ Varón ☐ Mujer
 4.10 Peso en gramos:
 4.11 Vivió más de 24 horas: ☐ Sí ☐ No → Nació: ☐ Vivo ☐ Muerto

A CUMPLIMENTAR POR PERSONAL SANITARIO

4.12 Si el niño nació muerto o falleció antes de las 24 horas de vida, ¿cuál fue la causa?
 Enfermedad o afección principal del feto o recién nacido:

 Enfermedad o afección principal de la madre que afectó al feto o al recién nacido:

¿Se practicó autopsia? ☐ Sí ☐ No Si nació muerto, indique: ☐ Murió antes del parto ☐ Murió durante el trabajo del parto

02048183 06

Mod. MNP-BEP

Página: 06

Hoja 6 del boletín INE. Tiene varios apartados para cada uno de los fetos en caso de embarazos gemelares (cuadro Amarillo). La causa de la muerte (cuadro Rojo) debe aparecer como la posible. Si la autopsia no se ha realizado, se consignará "por determinar".

Hoja 7 del boletín INE (imagen izquierda). En el apartado “firma del colegiado” (cuadro verde) se debe consignar la firma del Obstetra de Guardia que rellena el boletín aunque sea una matrona quien atienda el parto. En “Firma del declarante” (cuadro azul) debe aparecer la firma de la madre o acompañante que presente este documento en el Registro Civil.

La hoja 8, imagen derecha, es cumplimentada y firmada exclusivamente por el Registro Civil

DECLARACIÓN Y PARTE DE ALUMBRAMIENTO DE CRIATURAS ABORTIVAS

Se cumplimenta y firma por el Obstetra de Guardia a excepción de los datos del declarante si fuesen distintos a los de la madre, aunque también debe consignar la rúbrica la persona (la misma madre o familiar) que lo presentará (Representante) en el Registro Civil. La firma del obstetra debe ir acompañada del número de colegiado. Se entrega a los padres o a la Funeraria en el despacho del Administrativo/a de planta.

N.º 0011390 /06

Declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas

Datos del feto:

Día en que se produjo el alumbramiento _____, mes _____, año _____
Hora del alumbramiento _____ Lugar del alumbramiento _____
_____ y de su muerte _____
¿Murió antes del parto? _____ ¿En el parto? _____ ¿Después? _____
En este último caso dígame fecha y hora de la muerte _____
Tiempo aproximado de vida fetal _____
Sexo _____

Datos de la madre:

Apellidos _____
Nombre _____
Edad _____ Hija de _____ y de _____
Domicilio _____
Los anteriores datos se conocen _____

Datos del declarante:

Apellidos _____
Nombre _____ Hijo de _____ y de _____
Estado _____ Profesión _____
Natural de _____ con domicilio en _____
D.N.I. _____ Relación con la madre _____

En _____ a _____ de _____ de _____
(Firmas del declarante y del facultativo que asistió a la madre. En la anteprima de éste póngase el nombre y apellidos y número de colegialización)

El Encargado del Registro Civil de _____
a la vista de la declaración y parte recibido, acuerda levantar la presente acta, expedir la licencia de inhumación y archivar esta documentación en el legajo de abortos, al que se incorpora con el número _____

En _____ a _____ de _____ de _____
(Firma del Encargado)

HOJA DE CEMENTERIO MUNICIPAL

No en todas las Maternidades existe este formulario. Donde así sea, debe ser cubierto por el Obstetra de Guardia. Se trata de un documento que permite a la funeraria retirar el cuerpo y trasladarlo al cementerio municipal o crematorio.

TRÁMITES DE FUNERAL

Los Seguros de Decesos incluyen un servicio completo que se encarga de contactar con la Funeraria, de recoger en nombre de los padres la documentación (Boletín INE, Declaración de alumbramiento de criaturas abortivas y Hoja de cementerio), de tramitarla ante el Registro Civil/Ayuntamiento, de gestionar el entierro o incineración según el deseo de la familia. Para ello, la madre firma un documento de representación que la misma Compañía posee.

La madre que carece de Seguro de Decesos tiene que hacer todos estos trámites personalmente o delegando en un familiar, aunque hay Aseguradoras que ofrecen la opción de contratar este servicio completo en el mismo momento de la muerte abonando un precio estándar.

Eso sí, independientemente de la opción que se elija será imprescindible contratar una Funeraria para transporte en coche especial (no se puede realizar en coche particular) del féretro.

Se puede informar a los padres de que llevar algún objeto especial (juguete, ropita, foto de la familia, etc.) al entierro o cremación puede ayudarles. Para ello deben informar de este hecho al Representante de la funeraria.

Las familias sin recursos económicos pueden hablar con el Servicio de Atención al Usuario (SAU) para sea el Ayuntamiento de la localidad de empadronamiento (si la hubiera) o el del municipio donde se encuentra ubicado el Hospital (si no hay empadronamiento) el que se encargue del entierro en nichos municipales. Esto es algo excepcional, pues es un derecho y deber de la madre hacerse cargo del cuerpo de su bebé fallecido.

SOLICITUD DE HISTORIA CLÍNICA

Si la madre desea copia de su HC se le informará de que a través del SAU puede hacerlo cumplimentado un modelo estándar que tiene a su disposición.

REGISTRO CIVIL Y LIBRO DE FAMILIA

Antes, el recién nacido con figura humana carecía de condición de persona hasta que vivía 24h separado del vientre materno.

La Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil, en su *Artículo 44. Inscripción de nacimiento y filiación*; apartado 1, recordaba que “son inscribibles los nacimientos de las personas, conforme a lo previsto en el artículo 30 del Código Civil.” Más adelante, en su *Disposición final tercera, de Reforma del Código Civil*, viene a decir que se modifica el artículo 30 del Código Civil, que queda redactado en los siguientes términos:

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

Por tanto, con fecha 23 de julio de 2011 (día siguiente a la publicación en BOE de la Ley 20/2011 de Registro Civil), **todo recién nacido, desde el mismo momento en que nace con vida**, entendiéndose con latido cardíaco positivo independientemente de otros parámetros (test de Apgar, respiración, etc...), **tiene consideración de persona y, por tanto, será inscrito en el Registro Civil.**

El documento que certifica el nacimiento vivo es el **“Parte del Facultativo que asistió al nacimiento”**, hoja de color amarillo cumplimentada habitualmente en paritorio. Desde la entrada en vigor de esta Ley, **este certificado puede y debe ser entregado a los padres inmediatamente**, no siendo necesario esperar 24h como sucedía antes.

Esto quiere decir en relación a la muerte perinatal que estos bebés que nacen con latido y fallecen antes de 24 horas pueden también inscribirse en la hoja correspondiente del **libro de familia**, aunque también aparecerá en la hoja siguiente como “falleció”.

De la persona que muere intraútero, como hemos descrito previamente, no se cumplimenta “parte de asistencia al nacimiento” (hoja

amarilla) sino “Declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas” (hoja rosa) que se entrega en el Registro Civil y, por tanto, no puede ser inscrito en el libro de familia.

DERECHO DE MATERNIDAD Y PATERNIDAD

Cuando un bebé nace muerto con más de 180 días de gestación, **la madre tiene derecho a la baja por maternidad**. Ella debe enviar una carta explicando lo que ha ocurrido a la delegación del INSS que le corresponde según el domicilio habitual, en otros casos es suficiente con presentar el parte de alumbramiento de criaturas abortivas (hoja rosa). Si nace vivo, independientemente del momento del fallecimiento (muerte perinatal) la madre tiene derecho a baja por maternidad.

Cuando el bebé nace muerto o no sobrevive las primeras 24hs, el padre no tiene derecho a la baja por paternidad. Esto supone actualmente una contradicción con la posibilidad de inscribir en el Registro Civil al RN que nace vivo y fallece antes de 24h. Hay sentencias puntuales que obligan al Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) a reconocer y abonar el derecho de los padres denunciante a la baja por paternidad. Por el momento no hay ninguna normativa estatal ni regional que lo garantice y hay que acudir a la Justicia para hacer valer este derecho. En caso de que el bebé nazca vivo y muera 24 horas después de nacer el padre sí tiene reconocido el derecho a la baja por paternidad.

Para obtener toda la información relativa a las prestaciones por maternidad y paternidad establecidas por el I.N.S.S. www.seg-social.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/index.htm

MUERTE FETAL SECUNDARIA A VIOLENCIA DE GÉNERO

En este caso habría de ser activado el “Protocolo de Actuación Sanitaria ante la Violencia de Género en Extremadura” (Anexo III). Ese Protocolo de Actuación ante la Violencia de Género destaca a los profesionales con papel activo en la detección y asistencia. Entre ellos

están Médicos de Familia, Ginecólogo-**Obstetra**, Medicina Interna, Traumatología, y otras especialidades, Equipos de Salud Mental. Trabajador/a Social, Enfermera, **Matrona**.

En el apartado 3 del citado documento se recoge la Actuación a seguir en los Servicios de Urgencias cuando una mujer acude por presentar un traumatismo compatible con maltrato. Habrá que:

a) Actuar en la detección de violencia: Salvo en el caso de que la mujer acudiera por malos tratos en el servicio de urgencias ya sea primaria o especializada, mantener una actitud de alerta y prestar atención a los signos y síntomas que pueden hacer pensar que la paciente sufre malos tratos:

- Identificación de familias vulnerable para sufrir malos tratos.
- Indicadores de sospecha durante la consulta.

En los casos en que se sospeche que es así, realizar una entrevista clínica específica para detectar los malos tratos. Se dispone de ejemplos de preguntas ante sospecha.

Por último, atender a la mujer en un clima de confianza adecuado:

- Recomendaciones para la entrevista clínica a la mujer ante sospecha de maltrato.

b) Prestar asistencia: En aquellas mujeres que se valore riesgo se hará:

- Valoración inicial:
 - Lesiones físicas
 - Situación familiar
 - Situación socioeconómica
 - Situación psico-emocional
- Valoración del riesgo:
 - Valoración de la seguridad
 - Determinar si se encuentra o no en peligro extremo
 - Percepción de peligro por parte de la mujer
 - Criterio profesional
- Actuación legal:
 - Parte de lesiones e informe médico. **Anexo IV**
 - Información y derivación a la mujer

En cualquier caso, la actuación sanitaria dependerá de 5 situaciones diferentes que se pueden encontrar:

- 1.- Mujer de la que sospechamos que puede estar sufriendo violencia de género, pero ella no lo reconoce.
- 2.- Mujer que reconoce sufrir violencia de género pero que no se encuentra en peligro extremo.
- 3.- Mujer que reconoce sufrir violencia de género y se encuentra en peligro extremo.
- 4.- Mujer que sufre violencia de género, casos agudos.
- 5.- Mujer que ha sufrido agresión sexual.

c) Actuar cumpliendo obligación legal: En España existe la obligación legal de poner en conocimiento de la autoridad judicial la existencia de lesiones ante la constatación de malos tratos, obligación que se cumple mediante la notificación al juzgado del parte de lesiones e informe médico que le acompaña, informando previamente a la mujer afectada de la remisión del mismo y registrándolo en la historia clínica.

d) Notificar al sistema de vigilancia epidemiológica de indicadores de violencia de género (Anexo V): Ante la detección de un nuevo caso de violencia de género en el ámbito sanitario, el profesional que atienda y/o detecte el caso, debe notificarlo al Sistema de Vigilancia Epidemiológica de violencia de género.

e) Registrar en los formularios pertinentes:

- Historia clínica, es importante el registro de todas las actuaciones en la historia, porque puede servir de prueba en caso de proceso judicial, también en caso de historia informatizada se puede valorar escribir con bloqueo informático para mantener la confidencialidad, registrando según el caso la situación concreta con la que nos encontramos.
- Si procede, parte judicial e informe de lesiones. **Anexo IV**
- Hoja de interconsulta habitual de cada Centro.
- Notificar al Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Violencia de Género. **Anexo V**

**ANEXO III. PROTOCOLO ACTUACIÓN SANITARIA ANTE LA
VIOLENCIA DE GÉNERO EN EXTREMADURA**



ANEXO IV. PARTE JUDICIAL DE LESIONES



Servicio
Extremeño
de Salud

GOBIERNO DE EXTREMADURA

Consejería de Salud y Política Social



Parte judicial de lesiones.

Nº:

Hoja 1 de 2.

Personal facultativo que emite el parte	Nombre		Fecha: / /
	CIAS:	Área de Salud:	
	Centro/Unidad:		Hora:

Datos de filiación de la víctima	Nombre y apellidos:		DNI: NIE: PASAPORTE:	CIP:
	Sexo: () mujer () hombre () Otra situación	Fecha nacimiento: / /	Edad	País de origen:
	Dirección:		Municipio (C.P.):	

Lesiones presumiblemente producidas por:	() Violencia de género: () Física () Psicológica () Sexual		() Delito contra libertad sexual	() Agresión
	() Maltrato: () Infantil () Persona mayor () Persona dependiente		() Intoxicación	
	() Accidente: () Doméstico () Escolar () Vía pública () Laboral		() Otro mecanismo (especificar):	
	() Otros accidentes (especificar):			

Lesiones que presenta (describir el tipo de lesiones, descripción, localización y posible fecha de las mismas)

Estado psíquico y emocional (describir los síntomas emocionales y la actitud de la víctima):

Pruebas complementarias realizadas (especificar):

Medidas terapéuticas (incluir medias profilácticas, tratamientos farmacológicos, curas locales, tratamientos quirúrgicos, etc.):

Pronóstico clínico, salvo complicaciones: () Leve () Moderado () Grave () Muy grave

Plan de actuación (incluir el alta o la derivación a otras u otros especialidades y recursos, los ingresos, si han sido necesarios, y el seguimiento requerido)

Datos relacionados con los hechos que motivan la asistencia, según manifiesta:

Dirección o lugar de la agresión o del incidente:		
Localidad:	Fecha: / /	Hora:
Ha usado objetos en la agresión: () NO, () SI, especificar:		
Amenaza con hacerlo: () NO, () SI, especificar:		
¿Conoce a la persona agresora? () NO () SI, especificar:		
.....		
.....		

ILMO/A. SR/A MAGISTRADO/A DEL JUZGADO DE GUARDIA



Relación o parentesco con la persona agresora en caso de violencia de género:

- () compañero íntimo actual (marido, novio, compañero...)
() ex compañero íntimo (ex marido, ex novio, ex compañero...)
() padre, padrastro o compañero de la madre
() hermano, tío u otro hombre del ámbito familiar
() un hombre que NO pertenece al ámbito familiar (amigo, compañero de trabajo, desconocido, etc.)

Otras víctimas de en el mismo incidente: () NO () SI, **RELACION:**

Acude () Solo/a () Acompañada/o por: nombre: parentesco/relación:

Parte judicial de lesiones.

Nº:

Hoja 2 de 2.

Observaciones relacionadas con los hechos (relacionar como han ocurrido los hechos, utilizando y entrecomillando, cuando sea posible, las palabras de la víctima):

() Se sospecha que la causa de las lesiones sea diferente a la que refiere la víctima

Antecedentes de interés en caso de agresión:

() Es la primera vez que sufre agresión

() **Ha sufrido agresión anteriormente:**

Indicar desde cuando y describir las características de estas agresiones y la evolución de las mismas:

Denuncias previas () NO, () SI

Hay testigos de esas agresiones: () NO, () SI, especificar:

Habla otras víctimas en esas agresiones: () NO, () SI, especificar:

() No refiere información en este sentido

Observaciones de interés en caso de agresión:

¿Tiene menores u otras personas a su cargo? () NO, () SI, especificar:

Otros datos de interés para el órgano judicial (no quiere presentar denuncia, miedo al agresor, a perder la custodia de menores, a las reacciones familiares, porque no tiene dinero, presencia forense, etc...)

Se contacta telefónicamente con otros recursos: () Cuerpos y fuerzas de seguridad, () Servicios sociales, () Información mujer () Otro, especificar:

Se pone en conocimiento del Juzgado telefónicamente: () NO () SI, especificar a que hora:

Otras observaciones:

ILMO/A. SR/A MAGISTRADO/A DEL JUZGADO DE GUARDIA

ANEXO V. BOLETIN DE INFORMACIÓN AL SISTEMA DE VIGILANCIA DE LA VIOLENCIA DE GÉNERO



VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA DE LA VIOLENCIA

DATOS DE LA MUJER:

Nombre..... Apellidos.....
 DNI CIP
 Dirección.....
 CP Municipio Provincia
 Teléfono para comunicaciones Fecha de nacimiento:/...../..... Edad
 Nacionalidad: ☐ Española ☐ Otra, especificar:; País de origen
 Estado civil: ☐ Soltera ☐ Viuda ☐ Casada ☐ Separada/divorciada ☐ Pareja conviviente ☐ Pareja no conviviente
 Nivel de estudios: ☐ Sin estudios ☐ Básicos ☐ Graduado escolar ☐ Bachillerato/FP ☐ Superiores
 Situación laboral: ☐ Trabajo remunerado ☐ Trabajo no remunerado ☐ Ningún tipo de trabajo
 Nº de hijos: Nº de personas que conviven en el hogar:

INFORMACIÓN SOBRE LA SITUACIÓN DE VIOLENCIA:

Tipo de maltrato: ☐ Físico ☐ Psíquico ☐ Sexual
 Identificación del maltrato: ☐ Refiere sufrir malos tratos ☐ Reconoce malos tratos tras detectar indicadores de sospecha
 Presenta indicadores de sospecha (ver indicadores al dorso): ☐ No ☐ Sí
 Los indicadores de sospecha se obtuvieron: ☐ En consulta (entrevista) ☐ De la historia clínica
 Duración del maltrato: ☐ Episodio aislado ☐ Menos de 1 año ☐ Entre 1-4 años ☐ Entre 5-9 años ☐ Más de 10 años
 Frecuencia del maltrato: ☐ Ocasional ☐ Frecuente ☐ Habitual
 Tipo de relación con el agresor: ☐ Compañero íntimo actual ☐ Ex compañero íntimo ☐ Padre, padrastro, compañero de la madre ☐ Hermano, tío, hombre del ámbito familiar ☐ Hombre no perteneciente al ámbito familiar
 ¿Convive con el agresor? ☐ No ☐ Sí
 ¿Tiene menores a su cargo? ☐ No ☐ Sí
 Antecedentes patológicos: ☐ Depresión ☐ Ansiedad ☐ Angustia ☐ Fobias ☐ Otros, especificar:
☐ Trastorno de estrés postraumático ☐ Trastorno conductual ☐ Consumo de sustancias ☐ Problemas de alimentación
☐ Abortos ☐ Infecciones de transmisión sexual ☐ Problemas cronicados
 Vivencia de situaciones estresantes: ☐ No ☐ Sí
 Violencia en su familia de origen: ☐ No ☐ Sí
 Situación de vulnerabilidad: ☐ No ☐ Sí, especificar el motivo de vulnerabilidad, por:
☐ Embarazo ☐ Exclusión social ☐ Conflictos matrimoniales ☐ Otros, especificar:
☐ Discapacidad ☐ Desfavorecimiento sociocultural ☐ Límites generacionales débiles
 Red de apoyo: ☐ Ninguna ☐ Familiar ☐ Amigos ☐ Otra, especificar:
 Información y apoyo de recursos sanitarios: ☐ No ☐ Sí, especificar el tipo de información:
☐ Sobre consecuencias para su salud ☐ Sobre consecuencias para la salud de sus hijos ☐ Consejos de seguridad
☐ Teléfonos de interés ☐ Juzgado ☐ Fuerzas de Seguridad
☐ Instituto de la Mujer ☐ Casas de Acogida

DE GÉNERO - FICHA DE NOTIFICACIÓN DE CASO

GOBIERNO DE EXTREMADURA

Consejería de Salud y Política Social



INFORMACIÓN SOBRE LA ATENCIÓN PRESTADA:

Fue derivada a Atención primaria DESDE:

- ☐ Atención especializada (excepto Salud mental) ☐ Servicios Sociales
☐ Salud Mental ☐ Instituciones judiciales
☐ Urgencias
☐ Otros, especificar:

Fue derivada a Atención especializada DESDE:

- ☐ Atención primaria ☐ Atención social
☐ Urgencias ☐ Instituciones judiciales
☐ Otros, especificar:

Especialidad a la que fue derivada:

- ☐ Salud mental ☐ Traumatología
☐ Ginecología y obstetricia ☐ Urgencias hospitalarias
☐ Otros, especificar:

Especialidad a la que fue derivada:

- ☐ Atención primaria ☐ Traumatología
☐ Atención especializada (excepto Salud Mental) ☐ Urgencias hospitalarias
☐ Salud Mental
☐ Otros, especificar:

Necesidad de actuación con los hijos: ☐ No ☐ Sí, especificar la modalidad de actuación con los hijos:

- ☐ Derivación a Atención primaria
☐ Derivación a Atención especializada (excepto Salud Mental)
☐ Derivación Salud Mental
☐ Derivación a Atención Social
☐ Derivación a Atención Educativa

Valoración del riesgo:

- ☐ NO se ha realizado
☐ Sí se ha realizado

Valoración de la situación de peligro:

(ver Indicadores de peligro al dorso)

- ☐ NO está en situación de peligro extremo
☐ Sí está en situación de peligro extremo

Plan de seguridad:

(ver plan de Seguridad al dorso)

- ☐ NO se ha elaborado Plan de Seguridad
☐ Sí se ha elaborado Plan de Seguridad

INFORMACIÓN SOBRE LA SITUACIÓN DEL AGRESOR:

Trastornos psicopatológicos:

- ☐ Agresividad ☐ Trastorno mental
☐ Consumo de sustancias ☐ Trastornos celotípicos
☐ Otros, especificar:

¿Tiene denuncias previas por malos tratos a la misma víctima?:

- ☐ No ☐ Sí

¿Tiene orden de protección o de alejamiento para con la víctima?:

- ☐ No ☐ Sí

DATOS DEL NOTIFICADOR:

CIA Nombre: Área de salud

Centro/unidad Fecha de notificación:/...../.....

Introducir el original de la ficha en el sobre marcado como "confidencial". Introducir ese primer sobre en el segundo sobre franqueado marcado como "registros especiales" dirigido a la Subdirección de Epidemiología de la Dirección General de Salud Pública del Servicio Extremeño de Salud,

Conservar la copia de la ficha en la historia clínica de la mujer

Capítulo 2.7 MANEJO DE LA LACTOGÉNESIS TRAS LA MUERTE

Por Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero y Miriam Al-Adib Mendiri

ASPECTOS PSICOLÓGICOS: CUANDO EL BEBÉ YA NO ESTÁ

En este apartado nos centraremos en la madre, pues uno de los aspectos que le generarán gran incertidumbre y dolor tras la pérdida de su bebé es qué hacer cuando sus senos siguen produciendo leche.

En estos casos, muchos hospitales siguen protocolos de inhibición farmacológica o fisiológica de la lactancia, a veces pensando que de este modo se ayuda a no añadir más dolor al que ya hay y otras, por eliminar un elemento que “no se va a usar”. Sin embargo, esto no siempre supone las mejores ventajas físicas y emocionales para la madre gestante.

Cierto es que, tras la pérdida del bebé, numerosos estímulos y situaciones del día a día recordarán al hijo/a que ya no está. La frustración podrá ir en aumento al notar unos pechos listos para amamantar cuando no se tiene a quien hacerlo. La actitud paternalista de la que hemos hablado con anterioridad con la que se quiere eliminar cualquier ápice de dolor en la madre gestante tras la pérdida de su bebé, hace que se recurra rápidamente a la inhibición de la lactancia sin reparar en otros aspectos de la misma y sin permitir la decisión libre e informada de la madre en duelo.

Diversos estudios científicos en neuropsicología⁸⁷ han demostrado que la lactancia es un factor de protección ante el estrés y la depresión. En la segregación de leche están implicadas varias hormonas relacionadas con el bienestar: oxitocina, prolactina, endorfinas y dopamina son algunas de ellas. La pérdida de un bebé es una situación estresante y esto hace segregar cortisol, influyendo negativamente en el funcionamiento de varias zonas del cerebro así como en el estado de ánimo. Los estudios realizados sugieren que la lactancia incrementa la modulación cardiaca parasimpática y disminuye la respuesta cardiaca simpática ante estresores cotidianos.

Además, la prolactina se encuentra elevada en las fases iniciales de la lactancia, por tanto podría agravar los sentimientos de depresión al inhibirla bruscamente con sustancias químicas²².

Todo ello hace pensar que dar de mamar inactivaría la respuesta de estrés de la madre. Su amígdala segregaría menos hormona liberadora de corticotropina y la prolactina también le daría tranquilidad⁸⁷. Por tanto, manejar como primera o única opción la inhibición de la lactancia quizás puede no ser la mejor ayuda, sobre todo cuando esta decisión es tomada por el profesional y no por la madre.

La realidad es que cada vez son más las madres que preguntan si pueden donar su leche. Muchas se sienten así realizadas en su identidad de madres y les ayuda a elaborar más rápido y sanamente el duelo sobre las expectativas truncadas por la pérdida. Así, a los beneficios físicos de la lactancia le añadimos otros emocionales, además de la ayuda social y gratificación personal que representa.

De todos modos, no olvidemos que cada caso es diferente y habrá que tener en cuenta sus particularidades y respetar la decisión que sea. Podemos invitar a la madre gestante a que done su calostro y leche, explicándole los beneficios fisiológicos y emocionales que esto supondría para ella, aunque podemos encontrarnos con la negativa de no querer pasar por aquello que le haga recordar que su bebé ya no está. Para algunas madres, dejar que su leche fluya es un acto de amor y conexión con el bebé que ha muerto. Para otras, un doloroso recuerdo de que ese hijo para quien brota la leche no está. Y cada vez que tienen que aliviar sus pechos para prevenir una ingurgitación, es un momento de dolor físico y emocional que quieren y necesitan evitar a toda costa. Es esencial que la madre pueda elegir con apoyo y libertad lo que sabe por sí misma que le hará mejor en este momento tan íntimo y delicado.

No olvidemos que la ayuda profesional de un psicólogo perinatal o experto en duelo puede ser necesaria en algunos casos. Por ejemplo, en aquellos casos en que hay otro hijo lactante, lo cual debe ser preguntado, y la madre rechaza seguir con la lactancia por la pérdida que ahora ha tenido.

PECHOS LLENOS BRAZOS VACÍOS (PLBV)

Como ha sucedido en otros aspectos relacionados con la muerte gestacional temprana y la muerte perinatal la actitud paternalista de familiares y profesionales ha propiciado que pocas veces se haya tenido

en cuenta el deseo materno de qué hacer con esa leche que sus pechos han empezado a producir o producirán en breve tiempo. Se ha dado por supuesto que esa lactogénesis debía ser suprimida dentro del proceso de eliminar cualquier tipo de recuerdo que rememore la pérdida.

La encuesta PLBV, presentada como Comunicación libre por **Ángels Claramunt y Susana Cenalmor** en el **VIII Congreso Fedalma (Castelldefels, julio 2011)**⁸⁸, muestra que esto no es así. Muchas madres que han sufrido abortos y pérdidas perinatales desearían otras alternativas a la administración de fármacos inhibidores de la lactancia. A continuación presentamos los resultados de la citada encuesta, extraídos literalmente de www.asociacionsina.org:

INICIO DE LA PONENCIA “De las 21 mujeres entrevistadas, 13 han vivido una pérdida perinatal mientras que las 8 restantes han pasado por más de una.

Las entrevistadas pertenecen al foro “Superando un aborto” (SUA) dedicado a pérdidas gestacionales-perinatales y a la asociación “Petits amb llum” (PL) donde tratan la muerte al final del embarazo, parto/posparto.

Las encuestadas de SUA referencian pérdidas especialmente entre las semanas iniciales de gestación hasta la 28 y hay tres casos de muerte perinatal.

Las encuestadas de PL se concentran las pérdidas a partir de la semana 31 en adelante, hay dos casos de pérdida anterior de menos tiempo (semana 12 y 28). En 12 casos responden SI, a que hubiera subida de leche tras la pérdida. En 8 NO.

Sobre si estuvieran informadas, 5 responden que sí, el resto NO. Quién les informó: resulta curioso constatar que la inmensa mayoría de casos de muertes gestacionales alrededor del final del embarazo, los informantes fueron el personal sanitario: médicos, enfermeras, comadronas... (PL). En cambio, en muertes en tiempo gestacional anterior, contestan que NO LES INFORMÓ nadie.

*Algunas mamás explican que no recuerdan bien lo que les dijeron estos días porque estaban en **shock**. ESPECIALMENTE RELEVANTE, el caso de una mamá que explica que estaba amamantando a su hija de 5 años y que preguntó si algún medicamento podía afectar a la pequeña y le aseguraron que no. Más tarde, en el informe, leyó que le habían administrado “Cabergolina” por deseo expreso del paciente.*

En un caso, donde en el hospital se “olvidaron” de hablarle de la subida de la leche, fue la madre quien puso en alerta a la hija, la informó y buscaron a un ginecólogo de guardia después del alta. Éste les recetó pastillas para cortar la leche, ya había empezado la subida.

En 19 casos el manejo de la subida de la leche se hizo de manera farmacológica, por prescripción médica, en dos de estos casos, fueron las mamás quienes lo solicitaron. El resto se les dijo que “debían tomar la pastilla” por protocolo. En un par de encuestas se comenta que también se extrajo leche y se utilizó el vendado de pechos, compresión.

Ante la pregunta de si se les informó de la posibilidad de manejar la subida de otro modo, la respuesta unánime es NO.

Ante la pregunta de si se pidió el consentimiento informado para tomar las pastillas, 18 dicen que NO, tres que Sí. Entre las que no, dos comentan que fueron ellas quienes las pidieron, y bastantes remarcan que las pastillas les fueron administradas con frases imperativas, como que era un deber, una obligación (“debes tomarlas”)...

*El verbo **DEBES** sale en varias encuestas, y lo escriben entre comillas, frase literal. En la pregunta de si se les preguntó si había un hermano mamando, la respuesta masiva es NO; muchas deducen que el personal sabía que era el primer hijo, pero luego se observa que cuando hay hijos tampoco se pregunta. Y en el único caso encontrado donde sí se amantaba y la madre dio el alerta se le administró el fármaco igualmente sin información ni consentimiento.*

En la pregunta de si se le informó de la posibilidad de necesidad de extracción de leche aun habiendo realizado la inhibición farmacológica, 18 dicen que NO y 3 que sí. Bastantes madres comentan que les sucedió, que aun tomando la pastilla para cortarla, la leche subió, “la leche salía sola”.

En la pregunta de si consideran que la inhibición farmacológica fue efectiva, 14 dicen que sí, 7 que no. Entre las que dicen que fue efectiva, una comenta que hubiera preferido un modo más natural de inhibición de la leche. Y en cuatro casos les quedó la duda de si la no subida fue por la pastilla o sin tomarla no hubiera habido subida, igualmente.

Sobre la cuestión de si percibieron dolor durante el proceso, 10 comentan que sí y 11 que no. Entre las que dicen que sí, un dolor muy fuerte, horroroso, como si sus pechos fueran a explotar, hasta unas pocas molestias, hinchazón... Todas remarcan que lo insoportable era el dolor emocional, el dolor psíquico, que este dolor pasaba a segundo plano, “me dolía el alma más que el pecho”.

Sorprende que en la siguiente pregunta, ante 9 mujeres que sufrieron dolor en el pecho de distintas intensidades sólo dos tomaron analgesia y otra hizo un vendaje compresivo que la alivió, el resto no realizaron ningún tipo de manejo del dolor.

Dos mujeres tenían un hijo mayor lactando en el período en el que sucedieron las pérdidas. Una de ellas relata que pese a que inicialmente la lactancia alivió la ingurgitación poco después, el dolor emocional al ver mamar al hijo mayor era muy intenso y no soportó continuar con la lactancia. La otra mujer relata que notó incremento en la cantidad de leche pero que se normalizó pasadas unas semanas.

Cinco de las 21 mujeres han tenido descendencia después de la pérdida (son pérdidas recientes, la inmensa mayoría, del último año). Tres de las restantes están embarazadas. Ante la pregunta de si han lactado tras la pérdida, constatamos que las cinco que han sido madres de nuevo, han amamantado a sus hijos, y una que sigue amamantando al mayor, al de antes de la pérdida.

Sobre si ha cambiado en algo esta vivencia su percepción de la lactancia, 8 dicen que sí y 12 que no.

Sobre el cambio de percepción:

- *Algunas comentan que les hubiera gustado que les informaran, que les hubieran explicado más opciones, que tenían sentimientos ambiguos, querían cortar la leche y no querían.*
- *Una mamá explica que se tomó la pastilla, le subió igual, le recomendaron otra dosis, y no quiso tomársela. Le hería “cortar” la leche, pero le dolía el alma que hubiera la leche ahí sin su bebé.*
- *Algunas comentan que ahora tienen la duda de si tienen leche o no, ya que no tuvieron / notaron la subida.*
- *Otras explican que les sorprendió (especialmente en SUA) que estando de pocas semanas, su cuerpo estuviera tan preparado para amamantar, ni habían pensado en esa posibilidad, ni ellas ni quienes les atendieron, una pérdida en la semana 13, dos en la 14, en la 15, en la 22 y otra en la 24.*
- *A una le pareció muy triste tomar las pastillas para cortar.*
- *Una madre tenía la percepción de que su cuerpo “fallaba” puesto que nunca había llegado a ver esa leche ya que la inhibición fue dada en el momento correcto pero sin información: en el momento de realizar la encuesta nos relataba como tenía dudas sobre su capacidad de amamantar a un futuro bebé.*

- Algunas comentan que ahora dan un valor especial a la lactancia, que la valoran más. Porque les ha ayudado a sanar la herida y a vincularse con el nuevo bebé, porque les ha ayudado a crear una unión especial con el nuevo hijo. (*)

(*) Esto es especialmente relevante si tenemos en cuenta que una de las características del duelo perinatal es la dificultad de vincularse con el nuevo bebé, por lealtad al que se fue; por sentir que el nuevo vínculo traiciona al hermano muerto. Con los comentarios del último punto, podemos observar un camino sano de unión y vínculo con el nuevo bebé, a través de la LM, que vemos como un valor añadido fundamental, especialmente importante en estos casos.

Entre las que dicen que no, muchas comentan que lo deseaban, (dar el pecho) y que lo desean de igual modo.

De los puntos que consideramos más interesantes de esta encuesta, porque actualmente no se plantea, es lo que dicen las madres respecto a la pregunta:

¿Qué te parecería dar opción a la madre de donar esta leche?

Agrupamos tres tipos de respuestas:

POSITIVAMENTE

- Me hubiera ayudado a sentirme útil, en un momento que sentía que no servía para nada.
- GENIAL, sobre todo si el bebé nace vivo y la mamá se ha estimulado mucho para producir leche. Fue mi caso, me quedó el stock. Tuve que abrir el congelador y tirar la leche a la basura, fue especialmente duro, me hubiera encantado poder donarla.
- Me parecería estupendo, ayudaría a la madre a sentir que no está todo perdido. Esa leche puede ayudar a otros niños. Es un gesto muy grande dar esa leche. Yo daría la sobrante, no me estimularía... sólo para inhibir la leche naturalmente, gradualmente...
- Con mi pérdida de 15 semanas ¡me subió la leche! Para mí, fue una lección de la naturaleza. No me gustó que me “obligaran” a cortar con fármacos, quería una forma natural. Creo que me hubiera gustado donarla.

RELATIVO

- *No lo había pensado, pero sería una opción que contemplaría (varias respuestas similares).*
- *Opción válida, pero yo emocionalmente no habría podido. Sería para beneficiar a otros niños.*
- *Si una madre se viera con fuerzas sería maravilloso. Yo no hubiera tenido ni fuerzas, ni ganas, ni ánimos.*

NEGATIVAMENTE

- *Demasiado duro, no quería sacarla. Prefiero cortarla, pero si no funciona y sube igual, quizás la donaría. Cuando fallece el tuyo, los demás te dan igual, sinceramente...*
- *Y UNA INDICACIÓN CLAVE PARA PROFESIONALES; ACOMPAÑANTES, ASESORAS LACTANCIA: “Quizás hubiera accedido con un buen acompañamiento, un discurso trabajado y con mucho cariño, haciéndome ver la utilidad real de esa acción”.*

Y UNOS COMENTARIOS FINALES PARA REFLEXIONAR:

Me parece muy bien, incluso lo pensé, pero me dio vergüenza proponerlo al personal médico. Cuando me vino la idea, ya me habían dado la Cabergolina (sin consentimiento informado, por protocolo).

Es ambiguo. Cortar me alivió al momento... Pero a la larga, quedó un vacío. Mi cuerpo buscó lo que los medicamentos le habían cortado de repente y la leche subió igualmente al cabo de varios días. No me explicaron los efectos de la inhibición farmacológica ni posibles alternativas. Después del cansancio del parto de mi bebé muerto dije Sí a todo.

Cuando pierdes un hijo la sociedad tapa lo que no quiere ver...Y si en confianza comentas que necesitas sacarte leche con la misma confianza se te responde que ¿hasta cuándo continuar con ese sufrimiento que te estás creando? Ese no era precisamente mi sufrimiento, sino la vía de escape a mi dolor. Recuerdo levantarme de madrugada, con dolor de pecho, levantarme a extraer leche y llorar... Esas lágrimas que brotaban por mi cara y por mi pecho, ese pecho lleno y mis brazos vacíos. Pasó un tiempo y poco a poco y sin quererlo, necesité extraer menos veces, menos cantidad... Poco a poco como todo, me fui destetando. Los momentos en

los que me cuidaba el pecho, mimaba con esmero la cicatriz de mi cesárea... Eran esos pocos momentos comunes que tenían las mamás “de verdad” y yo... No hubiese sido justo quitármelos también, necesitaba palpar mi puerperio robado. Traté de donar la leche por vía hospitalaria pero al ser inviable, hice donaciones personales... Me sentí útil por primera vez en bastante tiempo, mi cuerpo, que tanto me había fallado servía para algo.

*Es de resaltar que hay pocos comentarios negativos y los que hay, dejan abierta una posibilidad, más o menos remota, a la donación. De hecho, durante muchos siglos, las mamás de bebés muertos amamantaban a otros bebés para evitar mastitis, obstrucciones... Era una solución práctica y común. Hemos entrevistado a **dos abuelas** a quienes les sucedió. Ambas han dicho lo mismo: fue muy duro tener un bebé al pecho cuando el tuyo acababa de morir... Pero ambas tuvieron más hijos, y guardan en la actualidad una relación muy especial con esos bebés (ahora adultos) que amamantaron, valoran muy positivamente el hecho de haberlo hecho, remarcando sentirse satisfechas de la buena acción y hablando de estas personas como hermanos de leche de sus hijos.” FIN DE LA PONENCIA.*

ATENCIÓN A LA LACTOGÉNESIS

Visto el apartado anterior es necesario introducir en la atención a estas madres diferentes opciones a la generalizada inhibición farmacológica⁸⁹. Deben ser ofertadas a la mujer con el suficiente tacto y cuidado en un momento tan doloroso que la información puede no ser asimilada de manera habitual. Se debe explicar que la leche subirá y que sus pechos se ingurgitarán, estarán tensos, calientes e, incluso, dolorosos. Y que existen 4 posibilidades para evitar esa sintomatología:

- a) Inhibición farmacológica:** No hay suficientes datos para demostrar que la Cabergolina, el fármaco más común para este fin, es seguro y efectivo para la supresión de la lactancia posparto. El uso rutinario de medicamentos para la supresión de la lactancia posparto se ha vuelto controversial y algunos médicos expertos

ahora consideran esta práctica como obsoleta⁹⁰. Suele administrarse de manera precoz en las primeras 6-12 horas tras el nacimiento a dosis de 1 mg en toma única. En muchos casos funciona adecuadamente y la inhibición es completa, pero en otros, tras unos días, cuando la mujer ha regresado a su domicilio, la producción láctea comienza de nuevo, encontrándose sin información adecuada y sin ningún apoyo ni contención. En estos casos es muy importante el soporte emocional y la adecuada información sobre la inhibición fisiológica como método para inhibir la lactancia tras el fallo de la cabergolina. No se puede donar leche habiendo tomado este medicamento pues se excreta por la leche; no debe usarse en mujeres con preeclampsia ni hipertensión posparto⁹⁰, o si tiene otro bebé lactante en casa.

- b) Inhibición fisiológica^{88,89}:** Se fundamenta en la extracción de mínimas cantidades de leche para evitar las molestias de la ingurgitación y conseguir que el Factor de Inhibición de la Lactancia contenido en la propia leche inhiba la lactogénesis progresivamente.

Es necesario remarcar que independientemente de la edad gestacional puede existir lactogénesis.

En **muertes gestacionales tempranas** se puede tener una conducta expectante hasta comprobar si existe lactogénesis. Si se produce ésta, puede ofrecerse vendaje compresivo aunque su uso está más relacionado con soporte psicológico que con la inhibición real. La supresión se produciría mediante el FIL (factor inhibición de la lactancia) contenido en la propia leche. Debe comprobarse también la sintomatología y en caso de existir puede recurrirse a analgésicos habituales y, especialmente, al vaciado manual de los pechos (mejor opción) o mecánico con sacaleches (si la primera no es cómoda para la madre). Esta extracción debe ser de la mínima cantidad posible, justo para aliviar el dolor, y nunca un vaciado excesivo pues conseguiríamos el efecto contrario al pretendido, es decir, producir más leche. Puede recurrirse a frío local entre las extracciones para aliviar el dolor y a calor húmedo antes de la extracción si la salida por los conductos galactóforos es dificultosa. El calostro y la leche extraídos pueden donarse al Banco de Leche de Extremadura o desecharse si la cantidad es insuficiente.

En **pérdidas perinatales** es altamente probable que ocurra la subida de la leche a los 2-3 días posparto, por lo que se puede comenzar con el vendaje compresivo de manera precoz, si bien es conveniente advertir que puede provocar mastitis e ingurgitación. El resto de la actuación es la misma que en el caso anterior, es decir, extracción de la mínima cantidad de calostro/leche que alivie la tensión, analgésicos, frío entre extracciones y calor antes de la extracción si ésta es difícil.

c) Lactancia a hermanos mayores: Cuando había hermanos lactantes durante el curso de este embarazo en el que se ha padecido la pérdida, es posible continuar dando el pecho el tiempo que madre e hijo/a deseen, así la inhibición será fisiológica. Puede suceder que se desee inhibir la lactancia y no continuar dando el pecho al hermano mayor, lo cual podría ser reflejo de una patología psicológica. En este caso estaría indicada la valoración por psicología perinatal. Si aún habiendo dado nuestras recomendaciones su deseo es no continuar la lactancia al hermano mayor se puede ofrecer cualquiera de las alternativas descritas en los otros puntos, siendo más recomendable la inhibición fisiológica.

d) Donación de leche materna al Banco de Leche de Extremadura: Se debe ofrecer esta alternativa pues, según hemos comprobado en los testimonios de la encuesta PLBV, muchas mujeres sentirían que pueden hacer algo útil por otros bebés y que la muerte de su hijo puede dejar algo bello en el mundo, puede tener un sentido, mejorando su autoestima y reduciendo la fase de culpa.

Desde el punto de vista **neurobiológico**, esta opción puede tener claros efectos beneficiosos sobre la intensidad y duración del duelo, ya que las dos hormonas implicadas en la lactogénesis y en la galactopoyesis, oxitocina y la prolactina, son neuromoduladores. Así la prolactina tiene un efecto ansiolítico interviniendo en la regulación del eje HHA (hipotálamo-hipofisario-adrenal) mediante disminución de los niveles de hormonas del estrés, entre ellas el cortisol^{91,92,93}; se ha comprobado que niveles altos de prolactina sérica se asocian con puntuaciones más bajas en las escalas de estrés, ansiedad y depresión⁹⁴. La oxitocina tiene también alto poder ansiolítico,

mejora la memoria social, el interés por las relaciones sociales y el humor⁹⁵.

La atención a la mujer cuando se dona leche debe ser diferente a los apartados previos. Ahora se trata de vaciar por completo ambos pechos en cada extracción y seguir las pautas que se exponen en Anexo VI. La mujer debe cumplir los criterios de selección de donante del Anexo VII. En el Anexo VIII se observa el tríptico que el BLME dispone para las mujeres que tienen otros hijos y desean donar.

ANEXO VI INSTRUCCIONES PARA LA DONANTE DE LECHE



INSTRUCCIONES PARA LA DONANTE

Dieta

La alimentación de las madres lactantes debe basarse en una dieta variada, teniendo en cuenta que, en relación a la lactancia, no hay alimentos especialmente beneficiosos ni perjudiciales.

Evite el consumo excesivo (más de una vez al día) de bebidas excitantes como el café, el té, los refrescos de cola o el cacao. También debe evitarse el consumo de bebidas alcohólicas (licores, cerveza, vino, etc...).

Enfermedades y tratamientos

Debe informar al Banco de Leche de la aparición de cualquier enfermedad, así como de la toma de nuevos medicamentos aunque hayan sido indicados por su médico. También debe informar sobre el consumo de productos de herboristería.

Higiene personal

Antes de la extracción de la leche, lávese cuidadosamente las manos y las uñas con jabón.

En cuanto al pecho, es suficiente con la higiene personal diaria. No se debe ser agresiva en su limpieza ya que, por un lado se agrede el manto natural protector que recubre la piel, por otro, el pecho tiene pocas ocasiones de contacto con gérmenes patógenos si éstos no vienen por las manos, y por último, el bebé se orienta también por el olor para mamar.

No se recomienda el uso de guantes para la extracción de la leche.

Extracción de la leche

Para la extracción de la leche es conveniente preparar previamente el pecho para facilitar su extracción, con suaves masajes sobre el mismo.

La extracción se puede realizar de forma manual o mecánica. El Banco de Leche del Banco de Sangre de Extremadura le ha facilitado un extractor manual (sacaleches). Para utilizarlo es útil tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Colocar el reborde con copa suave sobre el pecho, para conseguir un buen sellado del mismo.
- Las primeras aspiraciones deben ser cortas y rápidas, y una vez que se obtiene algo de leche, las aspiraciones pasarán a ser largas y uniformes.
- El extractor se debe utilizar de 5 a 7 minutos, o hasta que el chorro o goteo de leche sea cada vez más lento.

Higiene del material de extracción

Es muy importante mantener una adecuada limpieza y desinfección de los extractores de leche.

Es imprescindible lavar cada una de las partes del sacaleches con agua caliente y jabón, para eliminar los restos de leche, y enjuagarlo y secarlo bien para el próximo uso.

Se recomienda desinfectar el sacaleches una vez al día. Dicha desinfección puede hacerse:

- En frío: las farmacias disponen de preparados comerciales en forma de pastillas para la desinfección del material.
- En caliente: mantener el material completamente inmerso en agua hirviendo, durante un período de 20 minutos.
- En el lavavajillas: utilizando el programa de agua caliente (60º C mínimo).

Una vez esterilizado, el material debe guardarse en un lugar limpio y resguardado (en un armario, un tupper ware...).

Almacenamiento y transporte de la leche extraída

Lávese las manos antes de tocar los recipientes en los que almacene la leche extraída, para evitar su contaminación.

El Banco de Leche le facilita recipientes estériles para guardar la leche extraída y etiquetas para su identificación. Anote en ellas su nombre y la fecha de extracción. No llene el recipiente hasta el borde ya que la leche se expande con la congelación, por lo que debe dejar unos 2 cm. para impedir que se salga cuando se congele. Confirme que la tapa queda bien cerrada.

La leche recién extraída se va guardando en uno de los recipientes a temperatura de 4º C (frigorífico doméstico). Al final del día (o antes, si ha

llenado el recipiente) se pasa al congelador (-20º C). Nunca se debe dejar la leche a temperatura ambiente.

Sitúe los recipientes al fondo del congelador, lo más alejados posible de la puerta y evite su contacto con otros alimentos, por ejemplo introduciéndolos en una bolsa de plástico.

Lleve cada 7 días los recipientes de leche al Banco de Sangre de su Hospital de referencia, para su posterior envío al Banco de Leche. La leche se debe transportar congelada en los recipientes y conservar la “cadena de frío”, es decir, la leche debe llegar al Banco congelada.

**BANCO DE LECHE MATERNA, BANCO DE
SANGRE DE EXTREMADURA**

Teléfono: 924314686

bancodesangre@ses.juntaextremadura.net

ANEXO VII GUÍA PARA LA SELECCIÓN DE DONANTES E INSTRUCCIONES PARA PROFESIONALES



G – BLM – 103

GUIA PARA LA SELECCIÓN DE DONANTES, EXTRACCION Y CONSERVACION DOMICILIARIA DE LA LECHE Y TRANSPORTE AL BANCO DE LECHE MATERNA

Destinatarios: Personal sanitario que realiza la selección inicial de donantes y las instruyen en la obtención de la leche

INDICE

ENTREVISTA A LA DONANTE	3
HIGIENE	5
EXTRACCION DE LA LECHE	7
RECIPIENTES PARA ALMACENAR LA LECHE	10
CONSERVACION DE LA LECHE EN DOMICILIO	11
TRANSPORTE DE LA LECHE AL BANCO DE LECHE MATERNA	12

ENTREVISTA A LA DONANTE

Son candidatas a donantes, las mujeres mayores de edad que estén lactando durante los primeros meses de vida de sus bebés, que estén dispuestas a la donación de su leche y que gocen de buena salud.

En principio, aceptamos iniciar las donaciones en los 6 primeros meses, aunque una madre que ya es donante puede continuar siéndolo en los meses sucesivos, mientras mantenga la lactancia de su propio bebé, salvo que por razones de calidad nutritiva de la leche se indique lo contrario.

Las donantes no deben estar incluidas en grupos de riesgo de ser portadoras de enfermedades transmisibles ni encontrarse en fase de enfermedad aguda. Los motivos de exclusión más importantes están listados en el documento *P-BLM-201, Criterios de selección de donantes*, y, en todo caso, pueden consultarse situaciones concretas al Banco de Leche Materna del Banco de Sangre de Extremadura. No se aceptarán las donantes que consuman determinados medicamentos regularmente o, aunque fuera ocasionalmente, aquellos incluidos en el apartado correspondiente de dicho documento, así como aquellas que consuman productos de herboristería farmacológicamente activos.

No pueden ser donantes las mujeres fumadoras o aquellas consumidoras de drogas de abuso, aunque lo hagan de forma ocasional.

La alimentación de las madres donantes debería ser variada y equilibrada, evitando el consumo excesivo (más de una al día) de excitantes como el café, el te o los refrescos de cola, y las bebidas alcohólicas (vino, cerveza o bebidas de mayor graduación). No se aceptarán como donantes las mujeres que sigan una dieta vegetariana estricta.

Se debe dar a leer a la donante la hoja de *Información sobre enfermedades infecciosas transmisibles por la leche materna humana (R-BLM-322)*, pidiéndole que si se ve afectada por alguno de sus puntos lo indique al entrevistador.

Una vez comprobada la idoneidad de la donante, ésta debe firmar un consentimiento informado de la donación (documento *R-BLM-321, Consentimiento informado para la donación*) y autorizar la realización de análisis de sangre para confirmar la ausencia de enfermedades transmisibles.

Toda la documentación, será remitida al Banco de Leche Materna del Banco de Sangre de Extremadura.

La decisión final de la aceptación de la donante, corresponde al Banco de Leche del Banco de Sangre de Extremadura, una vez revisada la entrevista inicial y los resultados analíticos. De esta decisión se informará a la propia donante y al profesional sanitario que haya realizado la entrevista, que en caso de aceptación, completará la formación necesaria de la donante.

Esta formación a las madres aceptadas como donantes, consiste sobre todo en instruir las acerca de la forma más segura de extraer y manipular su leche (sea ésta para el Banco, sea para su propio bebé), una medida muy importante con la que se puede evitar la contaminación de esta leche y conseguir un mayor volumen de la misma, y que pasa ante todo por enseñarle las adecuadas medidas de higiene, tanto de sí misma como de los sacaleches que eventualmente puede utilizar para la extracción.

Se le instruirá también sobre la técnica de extracción de la leche, ya elija hacerla manualmente o mediante la ayuda de un sacaleches mecánico. En este punto conviene advertirle que probablemente, en las primeras extracciones va a obtener una escasa cantidad de leche, y que sólo la práctica le permitirá desarrollar la habilidad para extraer volúmenes mayores.

Asimismo, es importante que las madres conozcan cómo deben manipular la leche, la temperatura a que deben guardarla, las condiciones en que deben efectuar su traslado al Banco de Leche Materna y, en general, las pautas a seguir para que no pierda propiedades ni se contamine.

Se le entregará un kit consistente en un sacaleches manual y un número de biberones en los que deberá conservar la leche donada, así como un juego de etiquetas para la identificación de estos.

Finalmente, se le pedirá que notifique al Banco (directamente, o a través del profesional que la ha recibido y entrevistado), acerca de la aparición de cualquier enfermedad, de la toma de medicamentos nuevos (aunque fueran indicados por su médico) o, en general, de cualquier cambio que pudiera afectar a su estado de salud o sus hábitos de vida. Se le pedirá también que comunique al Banco en qué momento deja de lactar a su propio bebé o, si por cualquier otra causa, decide dejar de ser donante.

HIGIENE

La leche materna es un medio donde los gérmenes pueden proliferar rápidamente, así que, sea cual sea el método de recogida, se debe ser muy escrupuloso con las medidas de higiene con objeto de evitar su contaminación. Una tarea muy importante del personal relacionado con el Banco de Leche Materna, debe ser pues, instruir a las madres lactantes, sobre los procedimientos de mayor higiene en la extracción y conservación de la leche que se va a donar.

RECOMENDACIONES PARA LA EXTRACCIÓN

- Antes de la extracción de leche, la madre debe lavarse cuidadosamente las manos y las uñas con agua y jabón, y secarlas bien, preferiblemente con papel.

- El seno, en particular la zona de la areola y el pezón, debe limpiarse antes de la extracción, aunque es suficiente el lavado sólo con agua o con una gasa mojada en agua, evitando los detergentes o jabones que podrían dar lugar a alteraciones cutáneas favoreciendo la desecación de la areola y la aparición de grietas.
- Para disminuir el riesgo de contaminación bacteriana, se aconsejará a la madre que evite hablar o tocarse la nariz o la boca durante la extracción.
- Si la extracción va a realizarse con un sacaleches este debe estar limpio y desinfectado, según las medidas que se anotan más adelante.

LIMPIEZA Y DESINFECCIÓN DE LOS SACALECHES

- Todo el material utilizado que ha estado en contacto con la leche, debe ser lavado lo antes posible tras su uso con abundante agua para eliminar los restos de leche. Seguidamente se recomienda lavar con agua caliente y jabón, enjuagándolo al final con abundante agua para eliminar los posibles restos de jabón.
- Los sacaleches se deben limpiar y desinfectar, sobre todo la zona que ha estado en contacto con el pecho. La desinfección se puede hacer:
 - o En frío, con preparados comerciales en forma de pastillas para la desinfección de material, disponibles en las farmacias
 - o En caliente, de forma manual, manteniendo el material completamente inmerso en agua caliente durante un período de 20 minutos (si se usa una olla a presión, son suficientes 10 minutos)
 - o En lavavajillas, utilizando el programa de agua caliente (60°C mínimo)
- Una vez esterilizado el material, se recomienda guardarlo en un lugar limpio y resguardado (dentro de un armario, en un tupper, etc.)

EXTRACCION DE LA LECHE

La extracción de la leche se puede efectuar de forma manual o mecánica. En ambos casos, es conveniente preparar previamente el pecho para facilitar la extracción, provocando el reflejo de bajada o de eyección láctea.

- La estimulación del pezón con suaves movimientos rotatorios, favorece la secreción de oxitocina estimulando así el reflejo de eyección de la leche.
- La aplicación de calor (seco o húmedo) sobre el pecho, favorece el flujo de leche, aunque no es aconsejable para aliviar la congestión mamaria de los primeros días.
- Se pueden realizar unos masajes relajantes en la espalda de la madre, deslizando los pulgares, los puños o las palmas de las manos a lo largo de los canales paravertebrales, desde la región cervical a la lumbar, mejor utilizando algún tipo de aceite para facilitar el deslizamiento.
- También son útiles las inspiraciones profundas y los movimientos de relajación aprendidos en la preparación del parto.
- Si la extracción resulta dolorosa o difícil, una ducha o baño previo con agua caliente, puede resultar de ayuda.
- Otras medidas que puede tomar la madre para aumentar la estimulación, son:
 - o Masajear el pecho: oprimiendo firmemente el pecho hacia la caja torácica, realizar un movimiento circular con los dedos en un mismo punto, sin deslizarlos por la piel. Después de unos segundos, ir cambiando hacia otra zona del seno.
 - o Frotar el pecho cuidadosamente desde la parte superior hacia el pezón, de modo que produzca un cosquilleo. Continuar este movimiento, siempre desde la periferia del pecho hacia el centro, por toda la circunferencia de este.
 - o Sacudir suavemente el pecho, inclinándose hacia delante.
- Parece ser que en caso de extracción mecánica, el proceso se facilita y la cantidad de leche obtenida es mayor, si dicha extracción se realiza en contacto físico o al menos en presencia del propio bebé.

EXTRACCIÓN MANUAL

Aunque hay varias técnicas para la extracción manual de la leche por parte de la madre, la más popular es la técnica de Marmet. Una vez llevados a cabo los procedimientos higiénicos descritos previamente, y, en su caso, estimulada la bajada de la leche, la madre se inclinará hacia delante. A continuación, tomará el pecho con la mano, colocando el dedo pulgar por encima de la areola y el índice por debajo, formando una C. Empujará con los dedos un poco hacia atrás (hacia la pared posterior del pecho) y presionará tratando de que el índice y el pulgar se junten, repitiendo el movimiento rítmicamente. La madre, irá rotando la posición de los dedos para desocupar todos los depósitos.

EXTRACCIÓN MECÁNICA

Existen en el mercado dos tipos de extractores, los mecánicos (mal llamados manuales) y los eléctricos. Los primeros requieren de la colaboración manual de la madre que debe manipular una jeringa, una perilla o una palanca para hacer el vacío cada vez. Son más baratos, fáciles de transportar y no necesitan ningún tipo de energía. Los extractores eléctricos por su parte apenas requieren participación de la madre y suelen ser más rápidos, si bien algunos trabajos parecen indicar que para obtener una buena cantidad de leche en un período relativamente corto de tiempo, lo más importante es el diseño de la copa y la adaptación de un accesorio que comprima la areola al realizar el vacío.

Para utilizar el extractor mecánico o manual, es útil tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Colocar el embudo o el reborde con copa suave sobre el pecho, siguiendo las instrucciones del fabricante. Es esencial que la campana extractora selle bien sobre el pecho para evitar que la aspiración sea baja y no se logre un buen vaciado.
- Las primeras aspiraciones deben ser cortas y rápidas, imitando la “llamada a la leche” del bebé. Una vez se obtiene algo de leche, las aspiraciones pasarán a ser largas y uniformes. En todo caso, se debe evitar la tentación de efectuar demasiada aspiración porque puede causar malestar.
- El extractor se debe utilizar de 5 a 7 minutos o hasta que el chorro de leche o el goteo sea cada vez más lento.

En cuanto a los extractores eléctricos, casi todos pueden funcionar con pilas o enchufados a la red. Algunos modelos tienen dos copas, de forma que se puede realizar la extracción en los dos pechos a la vez. Pueden alquilarse en las farmacias o a través de organizaciones de madres lactantes,

quedándose la madre con la parte desechable al finalizar el período de alquiler. En la utilización de un extractor eléctrico, conviene seguir las siguientes recomendaciones:

- Antes de conectar el extractor se debe ajustar el control de aspiración en el nivel de presión más bajo
- Colocar el embudo o la campana del extractor en el pecho, poner el pezón en el centro y encender el aparato. El pezón se moverá hacia delante y hacia atrás dentro del embudo. Asegurarse de que el embudo o campana del extractor sellen bien sobre el pecho.
- Una vez la leche ha comenzado a salir, se aumenta poco a poco el nivel de aspiración, evitando que ésta resulte incómoda.
- Se usará el extractor de 5 a 7 minutos en cada pecho, o, si el sistema es un extractor doble que permite extraer la leche en ambos pechos al mismo tiempo, se puede usar de 10 a 15 minutos.

RECIPIENTES PARA ALMACENAR LA LECHE

Una vez extraída la leche, ésta debe almacenarse en condiciones que permitan la máxima seguridad en la preservación tanto de sus cualidades nutricionales, como de su esterilidad.

Actualmente hay en el mercado diferentes tipos de envases para la conservación de la leche. En concreto se dispone de recipientes de plástico duro, de vidrio y de bolsas de plástico blando.

Los más recomendados son los recipientes estériles de plástico duro, que pueden ser de diferentes tipos de materiales, como policarbonato, polietileno o polipropileno, porque parecen ser los que muestran menor pérdida de factores inmunológicos durante el almacenamiento.

Los envases de vidrio son menos recomendables por razones de seguridad ya que su rotura puede provocar un corte de la persona que lo manipula. Además provocan una pérdida de leucocitos, que se adhieren a las paredes de cristal.

Las bolsas de plástico, de polietileno, pueden provocar una disminución en el contenido de IgA secretora de hasta el 60%. Además, resultan difíciles de manejar y pueden pincharse con facilidad, por lo que en caso de utilizarse conviene almacenarlos dentro de recipientes duros.

No deben utilizarse recipientes de PVC (policloruro de vinilo), ya que pueden intercambiar moléculas potencialmente tóxicas con la grasa de la leche.

El Banco de Leche Materna del Banco de Sangre de Extremadura, proporciona a las madres donantes, envases de polipropileno de un solo uso, con una capacidad de 120 ml, provistos de tapa dura.

Es conveniente no llenar excesivamente el recipiente, dejando lugar en él para permitir la expansión de la leche que tiene lugar con su congelación. Asimismo, se debe cerrar lo antes posible el envase para evitar contaminaciones.

Cada envase de leche que se almacena, debe ser etiquetado, para lo cual el Banco de Leche Materna del Banco de Sangre de Extremadura, suministra a las madres donantes, junto con los recipientes de conservación, unas etiquetas identificativas. Además, la donante anotará en el propio envase la fecha de extracción de la leche, con objeto de controlar su caducidad.

CONSERVACIÓNN DE LA LECHE EN DOMICILIO

Una vez recogida la leche, ésta debe estar el menor tiempo posible a temperatura ambiente. A 25º C por ejemplo, el período de seguridad no supera las 4-6 horas.

Aunque algunos estudios sugieren que la leche se puede conservar en un frigorífico doméstico a 4º C hasta 8 días sin peligro de contaminación bacteriana, es evidente que cuanto más tiempo permanezca a esta temperatura, más posibilidades hay de que pierda sus propiedades nutritivas. Por tanto, lo prudente (y así lo establecen los protocolos del Banco de Leche Materna del Banco de Sangre de Extremadura) es asumir para la leche guardada en un frigorífico doméstico convencional, una caducidad de 24 horas y pasar los recipientes al congelador sin superar este tiempo. No es necesario sin embargo, guardar separadas las distintas recogidas que se vayan haciendo a lo largo del día: manteniendo el recipiente a 4º C, se puede ir depositando en él la leche que se vaya obteniendo en un período de 24 horas y pasar a congelarlo después con todas las donaciones del día.

En un congelador doméstico, con una temperatura de -20º C, la caducidad de la leche se alarga hasta 3 meses. Hay que tener en cuenta no obstante, que la temperatura de un congelador varía según la frecuencia con que se abre la puerta, y que no garantiza la misma temperatura un congelador localizado dentro de la misma nevera (en cuyo caso debería acortarse la caducidad a 2 semanas), que aquel que tiene su puerta independiente de la del frigorífico y que por tanto se ve menos afectado cuando se abre éste.

No se debe almacenar la leche en la puerta del frigorífico o del congelador, ya que la temperatura es aquí menos estable, y se ve más afectada

por las aperturas del electrodoméstico. Lo aconsejable es guardar los envases al fondo del frigorífico o congelador, por un lado porque la temperatura es más estable, y por otro para reducir el riesgo de contaminación. Por esta última razón, puede ser una buena medida adicional conservar el envase dentro de un segundo recipiente.

En resumen, las condiciones de conservación de la leche materna son:

Estado	Tª ambiente	Refrigerada	<i>Congelada</i>	
Temperatura	24-25º C	4º C	-20º C	- 40º C
<i>Duración</i>	4 – 6 horas	24 horas	3 meses	12 meses

TRANSPORTE DE LA LECHE AL BANCO DE LECHE MATERNA

El transporte de la leche, desde el congelador doméstico al Banco de Leche Materna debe hacerse en condiciones que respeten en todo momento la cadena de frío, de manera que en ningún punto de su recorrido desde el domicilio de la donante al Banco de Leche Materna, la leche llegue a descongelarse.

La logística trazada por el Banco de Leche Materna del Banco de Sangre de Extremadura contempla que los envases con la leche donada sean llevados al Servicio de Transfusión (Banco de Sangre hospitalario) más accesible a la donante, con una periodicidad semanal. Es conveniente que esta primera parte del traslado sea efectuada con rapidez, preferiblemente en neveras térmicas con acumuladores de frío (se recomienda evitar el hielo común).

Una vez en el Servicio de Transfusión, los recipientes serán depositados en un congelador con temperatura controlada, desde donde pasarán al Banco de Leche Materna con los medios de transporte habitualmente utilizados por el Banco de Sangre de Extremadura.

ANEXO VIII. DÍPTICO DIVULGATIVO DEL BANCO DE LECHE



BANCO DE SANGRE DE EXTREMADURA
bancodesangre@ses.juntaextremadura.net
Carretera de Valverde, s/n
Apartado de Correos 760
Teléfono 924 314 686 | Fax 924 318 476
06800 Mérida



«Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para las estrategias 2011 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad que fueron aprobados en el CISNS de fecha 02.06.2011 como apoyo a la implementación a la estrategia de Salud Sexual y Reproductiva.»



GOBIERNO DE EXTREMADURA
Consejería de Salud y Política Social

GOBIERNO DE EXTREMADURA

La Organización Mundial de la Salud, recomienda la alimentación exclusiva de los bebés con leche materna durante los primeros 6 meses de vida.

¿Por qué leche materna?

La leche materna es el mejor alimento posible para recién nacidos y lactantes. Además de constituir un alimento perfecto desde el punto de vista dietético, contiene elementos antimicrobianos, inmunológicos, hormonales y factores de crecimiento, que promueven un óptimo desarrollo del bebé y le protegen de infecciones y enfermedades.

¿Por qué un Banco de Leche Materna?

Desgraciadamente, no todas las madres pueden amamantar a sus bebés, ya sea porque no producen leche suficiente, porque padecen alguna enfermedad que podrían transmitir por la leche, o por cualquier otra circunstancia.

En estos casos, los Bancos de Leche Materna pueden ofrecer a estos bebés, un sustituto de mucha mayor calidad y seguridad que las leches artificiales.

¿Qué es un Banco de Leche Materna?

Un Banco de Leche Materna es una institución sanitaria que tiene por objeto la obtención de leche materna humana donada, su procesamiento, almacenamiento y distribución a los hospitales con pacientes que necesitan de este preciado producto biológico.

¿A quien beneficia la leche donada?

La leche materna donada se utiliza sobre todo en recién nacidos prematuros o de bajo peso, pero también en recién nacidos o lactantes con enfermedades digestivas o del sistema inmune, cuyas madres no pueden amamantarlos.

En todo caso, será siempre un Pediatra el que prescriba la leche materna en cada paciente concreto, lo que garantiza en todo momento la idoneidad de su uso.



¿Quién puede ser donante de leche?

Pueden ser donantes, las madres que estén amamantando y cuenten con leche suficiente, siempre y cuando tengan buena salud y unos hábitos de vida saludables.

No pueden ser donantes, las madres que padezcan ciertas enfermedades infecciosas o crónicas (hepatitis, SIDA, ...), que tomen determinados medicamentos o productos de parafarmacia, que consuman tóxicos como alcohol, tabaco o drogas, o que tengan conductas de riesgo para contraer enfermedades de transmisión sexual.

¿Qué hay que hacer para ser donante de leche?

Ponerse en contacto con el Banco de Sangre de Extremadura o manifestar el deseo de ser donante al personal de las unidades de neonatología de los hospitales.

A las futuras donantes, se les realiza una entrevista personal para asegurar su buena salud, se les efectúa un análisis de sangre para descartar enfermedades infecciosas transmisibles y se les pide que firmen un consentimiento informado de su donación. Todos los datos obtenidos como resultado de este proceso, serán tratados de forma absolutamente confidencial.

En esta misma entrevista, se informará a la donante del procedimiento a seguir para la extracción de leche y su conservación, y se le facilitarán los medios necesarios para ello.

¿Qué compromiso se adquiere al hacerse donante de leche?

La donante puede dejar de serlo en cualquier momento, ya que no adquiere ningún tipo de compromiso ni en cuanto a duración ni en cuanto a cantidad de leche a donar.

Únicamente se le pide, que informe al Banco de Sangre de Extremadura de cualquier cambio en su estado de salud o si comienza a tomar alguna medicación no comunicada en la entrevista inicial.

Capítulo 2.8 ESPACIOS PARA EL DUELO

Por Ana Yáñez Otero, y Angela Müller y Marta Parra

(www.arquitectura-maternidades.es)

Muchas despedidas se realizan aun en el propio paritorio, o en el quirófano o en la Unidad de Neonatología, y a menudo con el personal recogiendo o limpiando, o quizá entre incubadoras con otros bebés y otros padres presentes, a veces con demasiado ruido y tránsito, sin tranquilidad ni intimidad. Algunos padres comentan que recuerdan la sensación de vivirlo todo con prisas, que no tuvieron suficiente tiempo para estar con su bebé o que estuvieron incómodos en el lugar que estaban. Recuerdan que fueron interrumpidos por el personal para pedir firmas o tomar otras decisiones acerca de la muerte o protocolos a seguir con su bebé, comentando que habrían agradecido que se hubiese esperado a otro momento posterior y otro lugar más adecuado para esas conversaciones. Y que, para ellos, fue difícil expresar sus sentimientos y vivir este momento con dignidad.

“Mientras esperamos, se acerca el Jefe de Pediatría y nos pregunta si firmamos la autorización para la autopsia. Yo lo dejo a decisión de mi marido, quien le dice que sí, que lo firmará pero que si podemos primero despedirnos del bebé. La chica me coloca el bebé en mis brazos. Los médicos y demás personal están charlando y riéndose detrás de nosotros así que la chica pide que bajen las voces y le dice a una compañera que nos coloque un biombo.”

Este inicio del duelo puede marcar y condicionar el modo en que los padres y familiares comiencen a integrar la experiencia. Un trato adecuado y empático, unido a un ambiente de intimidad pueden ayudar a elaborar un comienzo de duelo saludable, del mismo modo que unas condiciones no adecuadas pueden hacer lo contrario.

Los profesionales son también sensibles a estas situaciones, y un espacio en el cual sentirse cómodos puede ayudar a cuidar a dichos profesionales afectados.

Es objetivo de esta Guía el prestar a la muerte perinatal y neonatal la atención que merecen y dejen de ser un tema poco cuidado en las unidades de maternidad o neonatología del Servicio Extremeño de Salud. Para ello, dotaremos a estas unidades de “circuitos de duelo” con espacios destinados a esta causa.

LA HABITACIÓN DE DESPEDIDA

El lugar o ambiente en que se produce un acto, condiciona precisamente el modo en que ese acto o acción ocurre y la percepción del mismo, tanto en positivo como en negativo. Por tanto, se ha de procurar que el acto de despedida de unos padres y su bebé, se desarrolle en las mejores condiciones posibles, en el mejor lugar posible, ya que dicho ambiente puede ayudar a los familiares a encajar los primeros momentos de su dura situación, o lo contrario. Una de las resistencias habituales a la hora de habilitar este espacio para el duelo, es la de que son pocos casos, y por tanto, no se puede destinar nada de espacio a un uso tan poco frecuente. Cuando no se tiene en cuenta una cierta necesidad y no se identifica como un uso necesario, la consecuencia es que no se le asignará ningún espacio en concreto y por tanto, el resultado será que dicho uso quedará sin ser atendido, lo cual afecta a todo el conjunto del proceso. El hecho de asignar un espacio para el duelo demuestra el respeto y sensibilidad de un centro hospitalario ante las necesidades especiales de sus usuarios. La aceptación de que la muerte de un bebé es un hecho que tiene lugar también en los hospitales y por tanto, es el comienzo de un proceso para ser tenido en cuenta y para ser dotado estructuralmente de un espacio adecuado, es parte de las mejoras de la calidad de la atención en las maternidades hospitalarias.

“Que te den la opción de despedirte en intimidad de tu hijo y acompañada de tu pareja, en vez de que se tiene que quedar en la puerta de la clínica, metido en el coche toda la noche, para estar más cerca de ti.”

“Muchas mujeres acabamos en salas de reanimación mientras no sabemos dónde está nuestro hijo ni donde está nuestra pareja, ni siquiera sabemos si él ha visto a nuestro hijo. Estamos solas...”

“La enfermera nos acompañó hasta una salita al final de otro pasillo y allí nos preguntó si queríamos ver al bebé. Pese a mi estado de shock, dije que sí inmediatamente, y la abracé por primera y última vez. Era perfecta. Le pusimos el trajecito que habíamos comprado para su primera puesta. Lloré mucho. Su recuerdo precioso nos acompaña.”

Cuidar esta situación y dotarla de sus espacios y circuitos necesarios incluye fomentar, en la medida de lo posible, los “circuitos diferenciados” dentro del área de urgencias y obstetricia y en la planta de maternidad, es decir, intentar no mezclar madres que han tenido un bebé sano con madres que están perdiendo un bebé o ya lo han perdido.

Se trata de **habilitar tres espacios concretos** para el duelo, donde madres y padres que acaban de perder a su bebé tengan la privacidad que necesitan²² y se permita a las familias iniciar su proceso de duelo con la despedida y continuar el proceso con el respeto necesario. Además, será el lugar idóneo para acompañar a la familia, tratar las dudas que surjan, orientarles en sus decisiones o proporcionarles libertad para ejercer sus rituales culturales o religiosos. Por un lado estará la sala de **dilatación y parto**, por otro la **habitación de ingreso en planta** y en tercer lugar **una sala en neonatos**.

Un espacio de duelo ha de cumplir **dos funciones principales: el acompañamiento en la última fase de la vida y el apoyo durante el inicio del duelo**. El cuidado en un entorno respetuoso con las necesidades de la familia resulta especialmente importante en el pre-duelo, en las últimas horas o momentos de la vida de un bebé o niño. El espacio debe permitir una despedida íntima y tranquila, sin interferencias con el personal, sin prisas, en un ambiente que genere serenidad y calma, proporcionando todo lo necesario para estas dos fases de duelo, incluido **cuidados paliativos** integrales.

Habrà que **respetar la relación bebé-familia antes que la relación paciente-hospital²²**.

Podemos hablar entonces de unas “**habitaciones de despedida**”²², que deberán estar correctamente identificadas por fuera. El símbolo que elegido para distinguirla del resto es la Mariposa Azul (Anexo I e imagen en página siguiente). Ver una mariposa como ésta pegada en la puerta de una habitación informará a todo el personal del centro de su significado y de lo que está pasando dentro. Esto requiere que todas las personas que trabajen en el lugar (personal sanitario, auxiliares, celadores/as, limpiadoras, etc.) conozcan las normas que permitan respetar la intimidad de la familia que está en el interior.



Es necesario advertir que esta habitación identificada es de **respeto a los padres pero no de exclusión ni aislamiento**. Por lo que debemos garantizar nuestra presencia frecuente y disponibilidad para acudir en cuanto lo necesiten. Son, sencilla y llanamente, personas a las que les duele “el cuerpo y el alma” con toda la complejidad que esto entraña.

Una habitación de despedida ayuda a:

- Velar por la intimidad del bebé, sus padres y su familia.
- Respetar la relación individuo-familia, existente incluso antes de la relación paciente-hospital.
- Dar la posibilidad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos.
- Favorecer el inicio de un duelo saludable, evitando factores que pueden conducir a un duelo patológico.
- Facilitar el trabajo al personal, al evitar situaciones incómodas en dichos momentos.

Esta habitación también puede albergar la posibilidad de convertirse en una sala para dar malas noticias, es decir para una pequeña reunión entre profesionales médicos y familiares, para trasladar a un lugar más adecuado, conversaciones difíciles para familiares y también para profesionales. Se ha constatado que, a menudo, la habitación de despedida o duelo también es usada por profesionales, como un espacio de retiro, o cuando buscan soledad e intimidad en momentos difíciles de su trabajo.

REQUERIMIENTOS ESPACIALES DE LOS ESPACIOS PARA EL DUELO

La necesidad física del espacio es la de una sala pequeña, del tamaño de una habitación, o incluso menor, con luz natural en la medida de lo posible, y una conexión visual hacía el exterior. Siendo importante la luz natural, también lo es la posibilidad de oscurecer la habitación según necesidad. Integrar elementos de la naturaleza también puede ayudar a crear un ambiente acogedor y adecuado. (Vistas a un parque, plantas en la habitación, etc.)

Ya no hay dudas sobre el enorme potencial terapéutico de la luz natural o solar que ayuda a mejorar el ciclo del sueño, reduce el estrés, actúa como antidepresivo natural, mejora la toma de decisiones, etc. De manera que también servirá de ayuda para el estado de ánimo, la ansiedad o el estrés.

Esta habitación debe ubicarse en una zona tranquila y poco transitada. Su anchura de puerta y superficie debería permitir el paso de una cama, en el caso de que la madre precise ser trasladada en cama (tras una cesárea o tras otras operaciones complejas, por ejemplo). La habitación conviene que sea identificada por fuera con su nombre o un símbolo.

En el caso de que la UCI Neonatal y la UCI Pediátrica estén unidas o ubicadas con proximidad dentro del hospital, la habitación de despedida puede dar servicio a ambos. En este caso, el dimensionamiento debe ser mayor y estar concebido no solo para una cuna, sino además para una cama de tamaño normal.

La decoración conviene que sea sencilla y acogedora, con suficiente espacio para que padres, hermanos e incluso más familiares puedan tomar asiento (sillas, sofá...). El mobiliario de aspecto hospitalario debe limitarse e incluso excluirse de esta sala, ya que no ayuda a crear una atmósfera doméstica e íntima lo suficientemente agradable como para generar ese espacio “oasis” que se busca. Es preferible utilizar mobiliario más cálido y reconocible como “doméstico”.

Elementos a introducir en la habitación de despedida:

- ✓ Iluminación natural y conexión visual con el exterior (ventana)

- ✓ Posibilidad de oscurecer la habitación, en caso de necesidad.
- ✓ La presencia de naturaleza es tranquilizadora, ya sea por ejemplo un árbol delante de la ventana, o alguna planta dentro de la habitación. Si además tenemos en cuenta un paciente encamado, y ajustamos la ventana a la altura específica, mejor aún.
- ✓ Iluminación artificial regulable, preferiblemente indirecta.
- ✓ Tranquilidad, tanto la ubicación de la habitación como la insonorización (acústica) hacia el pasillo y hacia los espacios anexos. (Evitar que sea una zona de tránsito)
- ✓ Puerta y espacio en la habitación para integrar una cama, en caso de que la madre no se puede levantar. (medidas óptimas: puerta de 120 cm, de dos hojas, 90+30), o, si el uso se amplía a pediatría, que pueda entrar la cama del paciente.
- ✓ Identificación exterior (nombre/símbolo) (ver anexo I, sobre la señalización.)
- ✓ Decoración sencilla y acogedora.
- ✓ Mobiliario sencillo y fácil de acoplar, en función de las necesidades. (Tener en cuenta un espacio cambiador, posibilidad de bañar al bebé, a lavarse las manos, sentarse cómodamente, con intimidad para poder dar el pecho, etc.)
- ✓ Materiales y colores preferentemente entonados, o cálidos o que transmitan un ambiente diferente del hospitalario.
- ✓ Suficientes asientos, no solo para padres, sino también para hermanos/as o abuelos, etc..
- ✓ Mobiliario auxiliar, para poder escribir, por ejemplo.
- ✓ Una encimera (puede ir integrado en el mueble lavabo, para el uso profesional, para preparación de medicación, etc.)
- ✓ No es imprescindible, pero si la habitación incluye un baño se facilita la estancia.

Requerimientos técnicos- instalaciones:

Las instalaciones son esenciales para poder ofrecer una habitación en la que acontezca la última fase de la vida, cuando el bebé necesita cuidados paliativos y a su vez, la familia puede disfrutar de un entorno ya de despedida e intimidad. (Por ejemplo, en el caso de que el bebé o el niño se encuentren con respiración asistida, o algún aparato que necesite alimentación continua de electricidad.)

Una habitación de despedida necesita, por tanto, gases medicinales para completar los cuidados paliativos necesarios. También se hace necesaria una instalación de fontanería para un mueble con lavabo especial, por si los padres quieren bañar y/o vestir al bebé. A nivel eléctrico, es recomendable un número suficiente de enchufes, para equipamiento médico, para una iluminación puntual acogedor, cargador de móviles, etc.

Otros elementos esenciales son equipamiento para goteros, llamada enfermera y la regulación independiente de la temperatura de la habitación, según las necesidades de cada momento.

El lugar en el que se sitúen podrá ser diferente de un hospital a otro. A ser posible, que no requiera demasiados desplazamientos desde el paritorio, pero, de ser así, se informará a la familia de esta necesidad para ofrecer la tranquilidad que necesitan. Siempre habrá que evitar que desde esa habitación se escuche el llanto de otros bebés.

Rigurosos estudios científicos han demostrado el enorme potencial terapéutico de la luz natural o solar^{121,122,123} que ayuda a mejorar el ciclo del sueño, reduce el estrés, actúa como antidepresivo natural, mejora la toma de decisiones, etc. De manera que servirá de ayuda para el estado de ánimo, la ansiedad o el estrés de la madre. Si hubiera luz artificial, ésta sería complementaria e indirecta.

De igual modo, se recomienda que desde la habitación exista conexión visual con el exterior. La principal consecuencia instintiva que aparece ante la respuesta de ansiedad es la huida del peligro que la ha suscitado, en este caso, la pérdida de un hijo y todo lo que esto conlleva. Permanecer encerrado/a entre cuatro paredes puede aumentar la sensación de indefensión, el estrés y la ansiedad. Tener visión al exterior no significa que la persona vaya a salir corriendo, pero servirá de ayuda para paliar la activación emocional.

La decoración será sencilla y acogedora, con sillas para los hermanos y otros familiares y que permita entrar una cama por si la madre gestante no se pudiera levantar.

Se preguntará a los padres si desean que otros familiares le acompañen y cuales son expresamente los designados.

Forma de proceder para instalar este espacio en un Hospital existente:

Los Hospitales, y las áreas de Maternidad de los mismos, suelen adolecer de falta de espacio, a pesar de lo cual, es frecuente la adaptación de espacios y reformas, de cara a actualizar los servicios. La sensibilidad de todas las personas involucradas puede ayudar a detectar los puntos de mejora en el Servicio, e incluir espacios para usos que faltaban hasta ahora. Para hacer un edificio más completo, más funcional y más eficaz. Revisando a fondo los espacios existentes o aprovechando los espacios que se han quedado obsoletos en las maternidades, es muy probable que se pueda adecuar y aprovechar un espacio a este uso de sala de duelo.

Las antiguas salas-nido o alguna sala de dilatación pueden ser espacios que, al quedarse obsoletos, pueden servir para la ubicación y/o adecuación para la sala de despedida.

La superficie necesaria para implantar una sala de duelo perinatal es muy poca, cualquier rincón o salita puede ser, correctamente acondicionada, una perfecta sala de despedida. También se puede habilitar una habitación normal en una zona más alejada y más tranquila. Incluso se puede usar una habitación en planta en un momento dado, es decir de forma temporal, identificando la puerta para que el personal en ese momento sepa de la situación especial.

En cualquier caso, son muchos los factores ambientales que influyen en un espacio, por lo que es conveniente siempre consultar a un profesional especializado en arquitectura sanitaria sensible, especialmente para la detección y adecuación de espacios residuales y para la coordinación de las instalaciones necesarias.

CUIDADO DEL BEBÉ

Si la situación clínica de la madre lo permite, las madres y sus parejas participarán en el cuidado del bebé dentro de este espacio (dilatación/paritorio, planta o neonatos). Podrán vestirle con ropa institucional o con su propia ropita, lavarle, cogerle en brazos, entregarle un juguete o peluche cuando se lo lleve el Celador a necropsias, etc. Esto les ayudará a sentirse realizados en su rol de madre o padre e iniciar la despedida que facilitará un duelo normal, tanto de la propia pérdida del hijo como de sus expectativas.

Cuando el bebé ha nacido con vida y va a morir se puede ofrecer a los padres ayudar a retirar sondas y catéteres y sacarlo de la incubadora si allí estuviera para tenerlo en brazos o piel con piel.

Hacerles partícipes de todo el proceso mejorará la aceptación de la pérdida y el sentimiento de control de la situación.

EL ÁLBUM FOTOGRÁFICO

Las fotografías que se conserven del bebé fallecido serán de gran ayuda para la posterior elaboración del duelo. Permiten integrar recuerdos, tener un objeto material que atestigüe que ese hijo ha existido y mantenerle presente en sus vidas en la medida que lo sientan. Son útiles tanto del bebé solo como de la familia junta.

Cualquier ecografía y más aún las actuales en 3D o 4D, permiten retratar con realismo las características o facciones del bebé. A una madre o un padre no se le puede negar un duelo de este tipo cuando hay pruebas de la existencia del hijo que permiten elaborar recuerdos.

Además de las ecografías, podemos animar a la familia a que realice algunas fotos al bebé, explicándoles los beneficios que éstas tendrán después y lo útiles que les serán durante la elaboración del duelo. Para que los padres se inclinen por esta opción suele ayudar comentar lo bonito que es el bebé, o las manitas preciosas que tiene, o lo cálido que es este momento familiar, y ofrecer hacerles una foto. Tengamos en cuenta que a veces el estado del bebé no es el “esperado” pero si los padres están de acuerdo, se puede sacar una foto de la mamá con el bebé en brazos, todo

cubierto con una mantita para que no se vea un cuerpo “inusual”. Se puede hacer una foto de la manita, de la manita sobre las manos de la mamá y papá..., todo es posible y se aprecia muchísimo. Como ejemplo son las fotografías de la asociación “Now I Lay Me Down to Sleep” <https://www.nowilaymedowntosleep.org/>.

Para este fin se puede utilizar la cámara del teléfono móvil de los padres o el de algún familiar.

Existen fotógrafos profesionales que ofrecen sus servicios a familias que han perdido un bebé. Elaboran retratos de familia, ya sea de forma simbólica o contando con los objetos que le pertenecieron durante el embarazo. También se desplazan a hospitales (siempre que les sea posible) para realizar fotografías del bebé y su familia²².

Del mismo modo, se pueden realizar retoques de fotos hechas en los servicios forenses. Muchas veces la familia tiene fotografías de su bebé que hicieron en el hospital o que fueron recuperadas de anatomía patológica. Tanto en un caso o el otro, es común en casos de muerte intraútero, que el bebé pueda tener decoloración de la piel o manchas que a los padres les gustaría retocar para poder imprimirlas y mostrarlas a familiares y amigos. Con el retoque hay muchas posibilidades de tratamiento, desde un simple retoque de luz, color de la piel, cambiar el fondo de la foto o en caso de una foto de anatomía patológica un retoque de cuerpo entero. *Umamanita* es una de las entidades que ofrece este servicio profesional de forma confidencial para casos de muertes durante el embarazo o poco después²². Sólo hay que enviar las fotos por correo electrónico y la atención es personalizada.

LA CAJA DE RECUERDOS

El duelo por la muerte de un ser querido se apoya en recuerdos, así que facilitaremos a las madres, padres y familiares que los tengan del bebé fallecido. Para ello, les proporcionaremos “**la caja de los recuerdos**”, con una sencilla decoración externa y que contenga algunos elementos del bebé o de su paso por el hospital: la ropita que llevaría puesta, el gorro y los patucos, la pulsera identificativa con su nombre y fecha de nacimiento, un mechón de pelo, la huella de su mano o pie en un folio (del que se habla en el apartado de documentación), un lazo azul y rosa como símbolo de la

muerte gestacional, alguna tarjeta con una frase como por ejemplo *“El amor no comienza al nacer ni termina con la muerte”*, etc. Se deja libertad para que cada maternidad/neonatos elabore su propia caja y tarjeta con frases.

Esta caja se le entregará a los padres y la llevarán a casa en el momento de abandonar el hospital.

OTRAS PERSONAS

Ya se ha comentado que sería adecuado permitir la participación de otros/as hijos/as y familiares en la despedida del bebé. La habitación del duelo, especialmente la de planta pero también la de dilatación, es un espacio para ellos, donde además podrán acompañar a las madres/padres en esos dolorosos momentos.

En la medida de lo posible y según el deseo de la madre, habrá que facilitarles la entrada. De este modo también podremos orientarles acerca del duelo y sobre aquello por lo que ahora tendrán que pasar ellos y más aún su familiar (madre y/o padre), por la muerte del bebé.

Hablar con los familiares sobre qué necesitan los otros hijos o con las madres y/o el padre del bebé fallecido, indicarles qué les pueden decir o qué no en esos momentos, cómo ayudarles, etc., facilitará que el duelo sea autorizado, eliminará las barreras sociales que puedan interceder en su sana elaboración y les ayudará a dar el apoyo necesario.

Estaremos teniendo en cuenta las necesidades de toda la familia y, en especial, las de la madre gestante y su pareja, dando así importancia a su pérdida.

Capítulo 2.9 CUIDADO EMOCIONAL DEL PROFESIONAL

Por Ana Yáñez Otero

ASPECTOS PSICOSOCIALES

El personal sanitario a diario debe afrontar problemas de salud, problemas personales e incluso la muerte de sus pacientes. En numerosas ocasiones incluso se convierte en la figura sobre la que muchos usuarios desahogan sus preocupaciones. Aun así, no son superhéroes y se ven en la necesidad de aprender a ejercer su profesión con herramientas que no se encuentran en los libros: a cuidarse emocionalmente también se aprende.

Los pacientes tienden a proyectar sobre el profesional sanitario sus problemas. Es necesario que el/la profesional pueda separar claramente los problemas de sus pacientes de los propios, no haciéndose responsables de ellos en la búsqueda de una solución.

Para cuidar de los demás, uno debe cuidarse antes a sí mismo. Reconocer y aceptar las propias emociones y sentimientos, poder gestionarlas en los diferentes contextos, manejar habilidades comunicativas y de escucha terapéutica, mantener el cuidado personal integral (físico y mental), etc. Todo ello forma parte de las habilidades necesarias para el cuidado emocional del profesional. No es recomendable cargar a la espalda los sufrimientos de otros.

Aunque con matices, a todos los profesionales sanitarios les llega de un modo u otro el problema del paciente, por tanto es cosa de todos. Si se trabaja con personas, hay que transmitir mensajes creíbles para poder sanar y ayudar, lo que requiere un equilibrio emocional y personal.

El profesional también es humano y tiene limitaciones. Conocerlas y poder moverse entre ellas es la clave para asumir los retos de su trabajo diario.

En cuanto al duelo, es importante que las pérdidas formen parte de la vida y se acepten de este modo, ya provengan del propio círculo privado del profesional sanitario o de sus pacientes. Mirar hacia otro lado, es evitar; restar valor a las emociones que suscita es andar de puntillas ante la muerte y lo que conlleva. Ningún duelo se supera evitándolo y ningún

profesional podrá ayudar a quien se encuentra en un proceso de duelo con esta actitud esquivada.

RECOMENDACIONES

Cada vez son más los hospitales y centros de salud que ofrecen a sus trabajadores talleres formativos para aprender sobre el cuidado emocional del profesional y sus pacientes. También es interesante aumentar las habilidades de afrontamiento **en grupos de supervisión guiados por profesionales formados y expertos en este ámbito, como un psicólogo perinatal**, donde se puedan reconocer y abordar estresores laborales y personales del profesional que interfieren en el desarrollo de sus funciones profesionales o de aspectos que puedan dañar su salud emocional. Estos grupos se pueden establecer con una frecuencia concreta o formarse cuando aparecen situaciones de intensidad y desgaste emocional. Estos grupos de supervisión regulares son técnicas protectoras del “burn out” profesional y excepcionales herramientas para conseguir ofrecer cuidados de calidad a las familias.

Existen numerosas técnicas y estrategias que pueden aplicarse a diario para el alivio del malestar psicoemocional y las situaciones que se plantean en circunstancias de crisis o duelos. Identificar y desterrar pensamientos distorsionados o irracionales, técnicas de relajación, *mindfulness*, etc., son sólo algunos ejemplos.

Recomendaciones para los/as profesionales que deben enfrentar la muerte un bebé en su lugar de trabajo²²:

Es importante que no sean siempre los mismos profesionales quienes atiendan a las madres y padres que sufren este tipo de pérdida. Esto tendrá una doble ventaja: por un lado, todo el personal podrá ganar experiencia con estos casos; por otro, esto ayudará al profesional a mejorar su atención y sus capacidades.

Expresar lo que uno siente con naturalidad. Por ejemplo, no tener miedo a expresar a las madres y padres si se siente tristeza por la pérdida del bebé.

Expresar las dificultades a los propios compañeros.

Si atender a una pérdida de este tipo supone un problema personal, ya sea por una pérdida personal reciente, un problema religioso, etc., hablarlo con el superior inmediato para ver si otra persona puede atender ese parto.

Crear un grupo de apoyo entre los compañeros.

Tratar el tema en las sesiones clínicas.

No combinar nacimientos y muertes atendidos por los/as mismos/as profesionales.

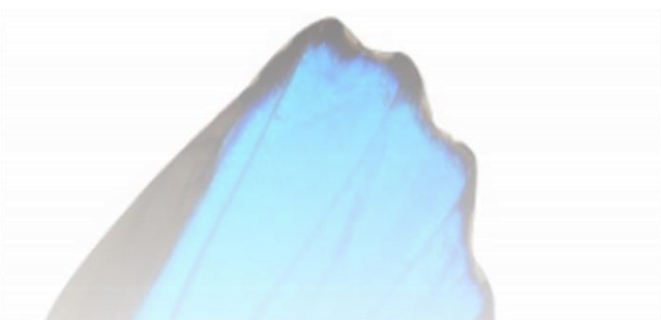
Trabajar en equipo. Asegurar, en la medida de lo posible, que haya tiempo de respiro entre la atención a un parto de un bebé muerto y un bebé vivo.

Reconocer el trabajo que hacen los compañeros, además de la ayuda, ánimo y apoyo que se puedan dar entre ellos. Esto mejoraría mucho el desgaste emocional que pueda suponer para el equipo.



SECCIÓN 3

CÓMO ACTUAR EN EL DOMICILIO



“Llegué a casa destrozada pero me hundí al ver que no quedaba nada de lo que con tanto esmero había estado preparando. Quería haberme despedido cuando me sintiera con fuerzas y no pude hacerlo”

Hasta ahora se han encontrado protocolos ya implantados en otros centros acerca del correcto procedimiento a seguir en casos de muerte gestacional (perinatal y neonatal), que basan su actuación únicamente dentro del propio hospital. Es comprensible que esto no será suficiente si se quiere abordar la muerte de manera integral, así se ha querido matizar la importancia de ampliar el contexto de actuación también fuera del hospital.

Si hablamos del duelo por la pérdida de un hijo como un proceso más o menos largo, que inicia sus primeros pasos en el hospital y con el conocimiento de la muerte del bebé, lo adecuado sería realizar en el tiempo un seguimiento profesional del estado de la madre gestante, físico y emocional, incluso teniendo en cuenta a su pareja, para completar el acompañamiento que se inició en el hospital.

De igual modo que se dieron pautas para afrontar los primeros momentos dentro del hospital o se dieron unas primeras orientaciones acerca del duelo a la madre gestante, su pareja y su familia, será de gran utilidad orientar acerca de qué se encontrarán al llegar a casa y cómo actuar.

Capítulo 3.1 AL LLEGAR A CASA

Por Ana Yáñez Otero

Lo primero que se encontrará la madre o padre que ha perdido a su bebé es un vacío inmenso, frustración o rabia por no cumplir su deseo de tenerlo en sus brazos, junto con la sensación de que la muerte del bebé no ha sucedido. La gama de emociones encontradas es muy amplia y los altibajos emocionales aparecerán con frecuencia.

Durante los primeros días o semanas tras la pérdida del bebé es frecuente que el entorno quiera arropar y consolar a la madre gestante y su pareja. Sin embargo, este apoyo es temporal y, en muchos casos, no es suficiente. Es lógico pensar que las personas del entorno tengan que

continuar con sus rutinas y obligaciones, es decir, con sus vidas. Comienzan entonces a repartir sus energías en las diferentes áreas de sus vidas, dosificando cada vez más las atenciones al doliente.

Se da entonces un trauma acumulativo, es decir, al dolor por la pérdida se suma el sentimiento de fracaso del propio entorno por no poder proveer apoyo continuado a las personas que viven la pérdida del bebé, provocando un desequilibrio de la homeostasis familiar.

Adaptarse a la pérdida supone una reorganización, a corto y a largo plazo, en la que el duelo de los familiares y los duelos individuales se influyen recíprocamente. El cómo esté viviendo su proceso cada miembro de la familia de manera individual va a favorecer o entorpecer esta reorganización y, desde luego, aspectos relacionados con la estructura del sistema familiar, la calidad de la comunicación y del apoyo entre las personas que la componen, etc., van a favorecer o entorpecer el desarrollo del duelo individual.

Duelo individual	Duelo familiar
Asumir la realidad de la pérdida	Reconocimiento compartido de la realidad de la pérdida
Dar expresión a las emociones y al dolor	Expresión compartida de las emociones y del dolor
Adaptarse a un medio en que el bebé no está	Reorganización del sistema familiar sin el bebé
Recolocar emocionalmente al bebé fallecido y continuar viviendo	Reintegración en otras relaciones y metas e intereses en la vida

FAMILIARES Y AMIGOS

Amigos, parientes y/o compañeros de trabajo pueden sentirse incómodos por la situación e inseguros por no saber qué decir. Aún sin entender la magnitud del sufrimiento y con la necesidad de que “tienen que ayudar”, muchas veces buscan acelerar el consuelo con frases hechas, clichés o recetas que suelen provocar más dolor, desconcierto o indignación:

Comentarios más frecuentes

"La vida sigue..."	"Se van los buenos..."
"Dios lo ha querido así..."	"Es un ángel en el cielo..."
"Tienes otros hijos..."	"Ya ha dejado de sufrir..."
"Eres joven..."	"Puedes tener otro bebé..."
"Tienes una vida por delante..."	"Es mejor que haya sido así..."
"Peor hubiera sido que pasara en casa"	"Si tenía que pasar, mejor que fuera pronto"
"Tienes que ser fuerte por..."	"El tiempo lo cura todo"

Familiares y/o amigos pueden intentar mitigar la pena de quien ha perdido un bebé animándole a tener otro. Pero nadie reemplaza a nadie y todos estos intentos fallidos por ayudar, fruto de la ignorancia y el desconocimiento, hacen aún más difícil a quien está sufriendo encontrar el apoyo necesario en su entorno.

Es importante que el padre o madre afectada pueda hablar de la pérdida, transmitir a tus familiares y amigos sus sentimientos al respecto, lo importante que fue ese bebé y pedirles que les ayuden tan sólo escuchando. Incluso si hay niños alrededor, es necesario reafirmarles a menudo y expresa el amor por ellos.

Como se explicó al principio de este manual, el entorno es uno de los factores más complejos que habrá que enfrentar y saber llevar durante el duelo, ya que interfiere en la adaptación del doliente a su nueva situación y repercute en su estado emocional.

Uno de los mayores inconvenientes que los padres/madres del bebé fallecido pueden encontrarse al llegar a casa es que los familiares y/o amigos, a fin de querer evitarles más sufrimiento, hayan guardado todo lo relacionado con el bebé: ropa, juguetes, cuna, etc. La realidad es que esto sólo genera más dolor y dificulta la elaboración del duelo por convertirlo en "no autorizado" al borrar cualquier existencia del bebé. En todo caso, no se recomienda deshacer o recoger nada, hasta que la madre/padre en duelo esté preparada/o para ello como parte del proceso. Todos los elementos que alguna vez pertenecieran al bebé sirven para elaborar recuerdos y el duelo podrá avanzar de forma natural a través de estos.

A continuación resumimos cómo durante el duelo por la pérdida del bebé se ven afectas las relaciones con familiares, amigos y/o compañeros de trabajo:

Desde los padres/madres del bebé fallecido hacia el entorno:	Desde el entorno hacia los padres/madres del bebé fallecido:
Se perturba la relación con los demás.	La muerte del bebé también les impacta pero con una intensidad y duración diferentes.
Sienten que su dolor no es comprendido.	Su recuperación tras la pérdida es más rápida.
No entienden las actitudes de los demás.	Caen en silencios prolongados por no saber qué decir o qué hacer.
Quieren volver a convivir de la mejor manera pero no saben cómo hacerlo.	Se sienten incapaces de ayudar y esto les genera frustración y dolor.
Les molesta recibir consejos o son presionados para una pronta mejoría.	A veces sienten culpa al continuar viviendo como antes de la pérdida.
Todo lo sucedido les trae emociones, sentimientos y pensamientos difíciles de transmitir a quienes no han pasado por lo mismo.	Les cuesta comprender el dolor que sienten la madre y/o el padre del bebé.
Suelen aislarse.	Omiten nombrar al bebé con la idea de mitigar el dolor.
Les duele que los demás eviten mencionar al bebé y lo transformen en un tema tabú.	No saben cómo abordar el tema de la muerte.
Suelen pensar que se han olvidado de ellos/as.	Consideran que hay un tiempo establecido para la duración del duelo y recomposición de sus vidas.
Se encuentran en un estado de protagonismo, descalificando el dolor ajeno y comparándolo con el de ellos/as.	Creen que la recuperación tras la pérdida de un bebé es más fácil de lo que realmente es.
Presentan ambivalencia: a veces no quieren estar en familia pero se molestan si no les tienen en cuenta o no les convocan.	Mortifican al dar consejos como una forma de ayuda instando al “deberías...”.

Les molesta que se alejen o teman estar con ellos/as.

No entienden los estado de ánimo tan cambiantes de ira, enojo, tristeza, dolor, angustia, etc.

La culpabilidad por la muerte del bebé puede llevarlos a temer ser juzgados.

Pueden sentirse incómodos cerca de los padres/madres.

Comprueban que algunos amigos se convierten en extraños y algunos extraños en amigos.

Tienen miedo a causar más dolor, decir o hacer algo inapropiado.

Tras la pérdida de un ser querido, generalmente el entorno se ofrece para ayudar “en lo que se necesite”, esperando que sea el/la doliente quien tome la iniciativa en buscar el apoyo. Aunque el ofrecimiento y disposición sea reales, hay que tener en cuenta que en esos momentos la persona que está en duelo no tiene voluntad ni fuerza para pedir ayuda. Necesitan que sean los demás quienes tomen la iniciativa, con mucha comprensión y amor.

RELACIONES CON LOS HIJOS E HIJAS

Por último, repasamos cómo pueden verse afectadas las relaciones con los hijos que quedan tras la muerte del bebé:

Desde los padres hacia sus otros hijos:

Desde los otros hijos hacia sus padres:

Comprender que los/as hijos/as que quedan también son especiales como el que se fue.

Se sienten solos y abandonados.

Cada uno debe tener su lugar sus vidas, ocupando espacios diferentes.

Sienten celos del hermano muerto porque suponen que el amor de sus padres/madres se fue con él/ella o entran en competencia por ese amor.

Entender que cuando secan nuestras lágrimas, muchas veces, esconden las suyas para no sumar más dolor al dolor.

Aparece la culpa si no tuvieron buen comportamiento o tuvieron pensamientos negativos hacia el bebé.

Dejarse proteger también por ellos/as y aliviarles el miedo a tener otra pérdida.	Pueden sentirse responsables de la muerte. Necesitan que les reafirmen que no lo son.
Permitir que afronten el dolor a su manera.	Pueden sentirse olvidados, no queridos o descuidados al ver o imaginar que no pueden contar con sus padres.
Aceptar que el proyecto de vida no ha desaparecido, sino que ha cambiado.	Sienten miedo a hacer preguntas en un intento por preservarse y preservar a su familia.
Evitar el distanciamiento.	Están doloridos, confundidos y asustados.
Hacerlos participar en los recuerdos, las conversaciones sobre el bebé fallecido y en el propio duelo.	Algunos entran en un mutismo total respecto a la muerte del bebé. Otros se pasan el día llorando y hablando de lo sucedido.

CONSEJOS PARA PADRES Y PARA LOS ACOMPAÑANTES EN EL DUELO

Recomendaciones para madres y padres para afrontar el dolor y la pérdida:

- ✓ **Darse permiso para estar en duelo:** Por mucho que se quiera evitar con distracciones u ocupaciones, el dolor saldrá, pues es el único modo de afrontar una pérdida. Darse permiso para estar mal o sentirse vulnerable cuando llega el momento. Aceptar el hecho de que se está interesado/a por las ocupaciones habituales o por las amistades durante un tiempo, pues a partir de ahora la vida va a ser diferente e incluso cambiarán algunas costumbres.
- ✓ **Dejar sentir el dolor:** Sentir y expresar las emociones que surjan es parte del camino que se ha de recorrer tras la pérdida de un bebé.
- ✓ **Darse tiempo para sanar:** Al duelo no tiene su fin en una fecha determinada. Su duración depende de cada persona, de cómo se afronte la pérdida y de muchos otros factores. Hay que tener en cuenta que el progreso durante el proceso de duelo presenta

altibajos. Fechas especiales, como Navidad, o sucesos inesperados pueden provocar la sensación de no avanzar, sin ser esto verdad. Lo normal es que el dolor agudo deje de serlo, transformándose con una intensidad cada vez más suave. Los periodos de calma serán cada vez más frecuentes y duraderos, espaciando en el tiempo los episodios de dolor que hay entre ellos. El momento más difícil es cuando los demás piensan que el/la doliente ya debería haberse recuperado.

- ✓ **Ser paciente con uno mismo:** Las emociones experimentadas durante el duelo no son eternas, sino pasajeras. Es mejor intentar vivir el momento presente, siendo amable con uno/a misma y sin dejar de quererse.
- ✓ **No temer volverse loco:** Son reacciones habituales y normales que aparecen durante el duelo por la pérdida de un bebé.
- ✓ **Aplazar las decisiones importantes:** Seguramente uno no pueda pensar con suficiente claridad tras la pérdida de un bebé, por tanto, sería conveniente no tomar decisiones importantes en esos momentos. No es tampoco conveniente buscar otro embarazo mientras no se haya resuelto adecuadamente la pérdida.
- ✓ **No descuidar la salud:** Durante el proceso de duelo se es más susceptible a sufrir problemas de salud. Es mejor no descuidar la alimentación, el descanso, el ejercicio físico y la medicación que se precise si se sigue algún tratamiento médico. No es recomendable abusar del tabaco, alcohol o tranquilizantes. Las rutinas proporcionan seguridad, de modo que seguir un horario puede ser una buena opción.
- ✓ **No automedicarse:** La medicación que se tome debe estar siempre bajo criterio médico y no por recomendación de alguna persona del entorno. No olvidar que tomar medicación para “no sentir” sólo hará que se cronifique el duelo.
- ✓ **Buscar y aceptar el apoyo del entorno:** Las personas del entorno pueden querer ayudar, aunque no sepan la manera de hacerlo. Es mejor pedirles lo que se considere necesario, sin esperar a que llegue la ayuda, pues pueden no tomar la iniciativa por temor a ser entrometidos o hacer daño al recordar la pérdida. La

presencia, apoyo, preocupación y atención del entorno son beneficiosas para la elaboración sana del duelo.

- ✓ **Procurar ser paciente con los/as demás:** Es mejor ignorar los consejos acerca de cómo uno/a se debe sentir o por cuánto tiempo. La mayoría de las personas no saben cómo ayudar a alguien que ha perdido a un bebé y está atravesando un duelo. Pueden intentar hacer olvidar el dolor del/a doliente, aunque equivocadamente y con el único fin de no verle triste.
- ✓ **Darse permiso para descansar, disfrutar y divertirse:** Sin forzar el propio ritmo, se tiene derecho a disfrutar. Durante el duelo, el malestar ya viene por sí solo, pero los buenos momentos hay que buscarlos y crearlos.
- ✓ **Confiar en los propios recursos para salir adelante:** El recuerdo acerca de cómo se superaron otras situaciones difíciles puede ser fuente de motivación en la búsqueda de serenidad tras la pérdida de un bebé.

Algunos **consejos** para el círculo cercano a la madre/padre doliente:

- ✓ **Acompañar:** A veces sólo se trata de “estar” cerca, física y emocionalmente. No es necesario decir nada si no se sabe qué decir. La sola presencia puede infundirles ánimo.
- ✓ **Serenar:** Mantener una postura relajada y una actitud calmada. Los gestos suaves o las palabras cariñosas pueden ayudar. Lo importante es soportar la expresión de sus sentimientos y admitir como necesarias y normales las manifestaciones de ira o rabia.
- ✓ **Escuchar, permitir y favorecer su desahogo:** La escucha es esencial para ayudarles a aliviar su pena. Animarles a expresar sus emociones y pensamientos o respetar que no deseen hacerlo.
- ✓ **No cambiar de tema** si la madre/padre doliente nombra al bebé fallecido pues les será gratificante hablar de él/ella.
- ✓ **Compresión:** Si no se ha pasado por la misma situación, no sería correcto decir “sé cómo te sientes” o “te entiendo”. Lo mejor sería contar la historia de cada uno y que la otra persona saque sus propias conclusiones. Se haya experimentado antes o no la

pérdida de un hijo, no todo el mundo reacciona igual. Una persona que ha experimentado la misma pérdida, puede ayudar mucho a otra en la misma situación, podría confortar al doliente y saber cómo se sobrepuso de su pérdida.

- ✓ **Evitar las frases hechas:** Sólo generan más dolor, rabia, desconcierto e indignación. Si no se sabe qué decir, es mejor no decir nada. Es más eficaz que sientan que hay alguien preocupado y ocupado de ellos.
- ✓ **Ofrecerse en todo lo que se pueda:** Estar a disposición de los dolientes, no solo en los primeros días o semanas cuando quizás hay muchos otros amigos y familiares cerca, sino semanas e incluso meses después, cuando todos han vuelto a sus vidas y actividades diarias. Prestar especial atención en fechas especiales como aniversarios, navidad, etc.
- ✓ **Tomar la iniciativa, si es necesario:** Siempre con prudencia, tomar la iniciativa si hay cosas que hacer, pues el dolor en que están ahora sumidos los padres/madres que han perdido a su bebé, les impide tener capacidad suficiente para enfrentarse a la ejecución o decisión de ciertas cuestiones o trámites.
- ✓ **Evitar dar consejos fáciles o soluciones inmediatas:** No atosigarles con consejos o demandarles que tomen decisiones más o menos inmediatas ante asuntos importantes. Todo debe solucionarse poco a poco, sin prisa en la toma de decisiones.
- ✓ **Ser generoso y hospitalario:** Es mejor concretar fecha y hora en vez de invitar de forma general a una visita. Las madres/padres en duelo pueden negar el ofrecimiento por miedo a perder el control de sus emociones ante otras personas. En estos casos, no dejar de intentarlo, pues pueden necesitar algo más de tiempo para incorporar de nuevo en sus rutinas actividades sociales. Al principio, puede que no les parezca bien disfrutar de una comida o de compañía.
- ✓ **Escribir una carta, poema o tarjeta de condolencia:** Personas que han pasado por una pérdida importante, han comentado que les ayudó mucho recibir algún escrito o carta de amigos y familiares. Unas pocas palabras escritas desde el corazón pueden tener un gran valor y servir ayuda para el consuelo.

Capítulo 3.2 SEGUIMIENTO PROFESIONAL TRAS LA PÉRDIDA

Por Pedro Santos Redondo

Cabría pensar que mujeres que han padecido muertes gestacionales tempranas, una vez practicado el legrado o el aborto espontáneo, no necesitan ningún tipo de cuidado. De hecho, sentencias como “mujer legrada mujer preñada”, hablan de la desautorización del duelo en estos casos y de la innecesaridad de control alguno.

En el apartado destinado a la atención de la lactogénesis hemos visto que algunas mujeres que han perdido bebés en las etapas tempranas pueden producir leche siendo este hecho más frecuente cuando están en domicilio. De manera más habitual, esto sucede también en mujeres con pérdidas tardías, incluso en aquellas a las que se les ha administrado Cabergolina. Así la mujer va quedando en situación vulnerable, pues, por un lado está desautorizada para su dolor psíquico y, por otro, desatendida en sus problemas físicos.

En esta situación, es necesaria la implementación rutinaria de unos controles mínimos que permitan una adecuada atención profesional¹¹⁹ a la mujer en el plano bio-psico-social. Atención Primaria se convierte así en el referente más cercano y accesible para que la mujer sea atendida de estos problemas reales o potenciales.

Para que esta captación sea posible, **la mujer debe salir del Hospital con una cita para la Matrona del Centro de Salud en su Informe de alta.** De este modo el/la Administrativo de Planta de Ginecología (u Obstetricia), solicitará la cita telefónicamente al Centro de Salud de referencia.

Aparte de la cita de recogida de resultados de la autopsia con el Obstetra, en caso de los padres hubieran solicitado el examen postmortem, el calendario de visitas debe estructurarse de la siguiente manera, sin distinguir si es aborto o muerte perinatal:

1ª VISITA. EN LA PRIMERA SEMANA TRAS EL ALTA HOSPITALARIA

Idealmente se realizará en el domicilio de la puérpera. Se evaluarán:

- Constantes maternas: TA, Pulso y T^º.
- Abdomen, Involución uterina, loquios y/o sangrado dependiendo de la edad gestacional de la pérdida. Valorar zonas dolorosas abdominales especialmente si hubo cesárea. Examinar color, cantidad y olor del sangrado/loquios. Medir altura uterina según traveses de dedos en relación al ombligo.
- Estado del periné: dehiscencias, inflamaciones, hematomas, dolor, hemorroides.
- Lactogénesis: Comprobar estado de las mamas. Valorar tipo de inhibición de lactancia empleado y su efectividad. Si se dio Cabergolina y ha fallado, cambiar a inhibición fisiológica. Si está donando leche al Banco reforzar actitud y repasar la técnica corrigiendo si precisa.
- Eliminación: frecuencia de deposiciones, signos de infección urinaria, y signos de incontinencia.
- Recomendar ejercicios de suelo pélvico.
- Asesoramiento en anticoncepción: Es importante abordar este aspecto ya desde la primera visita y, a pesar de que el apetito sexual puede estar disminuido o no existir, una correcta planificación es necesaria. Se trata más en profundidad en un apartado posterior.
- Aspecto social: hay varios indicadores, no modificables por nuestra actuación, que pueden advertirnos de aumento del riesgo de duelo disfuncional y deben ser valorados y registrados: 1) ausencia de pareja⁹⁶; 2) nivel socioeconómico bajo^{97,98,99}; y 3) no ocupación¹⁰⁰ que tienen un impacto negativo en las madres que experimentan una pérdida perinatal.
- Estado psicológico: En esta primera visita carece de sentido el uso de la Escala de Duelo Perinatal ¹⁰¹ pues muchos de los ítems arrojarán valores altos debido a que las fases de shock o culpa todavía no se han resuelto de manera natural, de modo que se procedería a catalogar reacciones normales como patológicas y a implementar intervenciones psiquiátricas innecesarias. Es

preferible su uso en la segunda visita aunque se procederá en ésta primera sesión a la escucha activa de las expresiones de dolor, ira, culpa, etc... recordando a los profesionales que hay cosas adecuadas para decir y hacer y otras cosas que no se deben decir ni hacer, recogidas en el apartado correspondiente de esta guía.

2ª VISITA. A LOS 50-60 DÍAS DE LA PÉRDIDA

Se considera óptima esta temporalidad por varios motivos: las modificaciones físicas puerperales o tras aborto ya se habrán completado casi por completo¹⁰², la fase de culpa ya se debería haber superado y los síntomas depresivos del duelo fisiológico ya habrán perdido mucha de su intensidad inicial¹⁰. En la consulta de Matrona, se procederá a la **evaluación del duelo**, para ello, el instrumento elegido, por su mayor precisión¹⁰⁴ es la Escala de Duelo Perinatal en su versión corta (Anexo IX-a), en adelante PGS, (del inglés *Perinatal Grief Scale*) traducida y validada al Castellano¹⁰⁴. Es una escala Likert de 33 afirmaciones con cinco opciones de respuesta que evalúan tres subescalas relacionadas con el duelo con 11 afirmaciones cada una: a) Subescala de Duelo activo, que corresponden a la reacciones normales del duelo (ítems 1, 3, 5, 6, 7, 10, 12, 13, 14, 19); b) Subescala de Dificultad para afrontar la pérdida, que describe el estado de salud mental, incluyendo síntomas depresivos, sentimientos de culpa, falta de apoyo social y problemas de relación con la pareja (ítems 2, 4, 8, **11**, 21, 24, 25, 26, 28, 30, **33**); y c) Subescala de Desesperanza, que indica síntomas que perduran en el tiempo y que dependen , entre otras cosas, de los recursos de afrontamiento de las mujeres que experimentan el duelo (ítems 9, 15, 16, 17, 18, 20, 22, 23, 29, 31, 32)¹⁰⁵. El porcentaje de varianza es del 67% y el índice de confiabilidad alfa de Cronbach de 0,95. Cada una de las subescalas tiene una puntuación mínima de 11 y máxima de 55. La suma de las tres subescalas oscila entre 33 y 165 puntos. **Una puntuación igual o mayor que 90 indica morbilidad psiquiátrica**^{106,107}.

La escala es autocumplimentada por la madre sin tiempo determinado, marcando una X en la casilla que más se adecúa a sus

sentimientos o sus pensamientos en el momento actual. Los resultados son extraídos por la Matrona. Para extraer la puntuación final se contabilizan las X de cada columna, excepto de la preguntas **11** y **33**, y se multiplican por 5 el número de Xs de la columna situada debajo de “Totalmente de acuerdo”, por 4 las de “De acuerdo”, por 3 las de “Ni de acuerdo ni en desacuerdo”, por 2 las de la columna de “En desacuerdo” y por 1 “Totalmente en desacuerdo”. Las respuestas de las preguntas **11** y **33** reciben una puntuación inversa y también se suman al total (Anexo IX-b). El resultado ≥ 90 necesita evaluación por Salud Mental o por un Psicólogo experto en duelo, por tanto la mujer será informada de este hallazgo, quedando a su decisión acudir al especialista. Se entregará a la mujer una copia del test.

Podría ser conveniente para una atención integral al núcleo familiar pasar la PGS a la **pareja o hermanos**.

El pasar este cuestionario no resta el preguntar a la mujer y familia sobre sus **necesidades emocionales**, qué diferencia encuentra entre cuando la vimos en la primera semana a ahora, o qué piensa va a suceder en las próximas semanas. No debemos olvidar hacer una breve atención a los **aspectos físicos**: persistencia de sangrado; síntomas de anemia; estado de las mamas y atención a la lactogénesis; y estado del periné.

Asimismo es necesario recomendar el espaciamiento gestacional con un periodo intergenésico por encima de los 18 meses¹⁰⁸ y adecuada contracepción. Si la mujer lo desea se solicitará cita para Planificación Familiar.

También hay que recomendar la conveniencia de acudir a Consulta Preconcepcional en el momento en que decidan un nuevo embarazo.

3ª VISITA. REVISIÓN EN SOSPECHAS DE DUELO DISFUNCIONAL.

Es conveniente en los casos que se sospeche patología por $PGS \geq 90$ en la 2ª visita, citar de nuevo a los 6 meses de la muerte de su bebé. Esto cobra especial relevancia en aquellas mujeres que, por el motivo que sea, no han acudido a Salud Mental o a consulta del Psicólogo Experto en Duelo

pero, como este hecho sólo lo conoceremos a posteriori, se debe citar a todas con sospecha de duelo disfuncional. En esta ocasión se preguntará por sus visitas al Psicólogo y se pasará de nuevo la PGS, en caso de que no haya acudido a consulta del especialista. Si el resultado sigue siendo patológico habrá que derivar al equipo de Salud Mental de referencia.

Si en cualquier mujer que ha sufrido la muerte de su bebé es importante en este caso cobra una importancia fundamental el espaciamiento adecuado de los embarazos¹⁰⁸ hasta bien superado el duelo. También deberían acudir a Consulta Preconcepcional en el momento en que decidan un nuevo embarazo.

PLANIFICACIÓN FAMILIAR

La superación del duelo, como hemos visto ocupa un tiempo variable de una mujer a otra, siendo recomendable posponer el embarazo hasta la superación del mismo, pero además, en el aspecto físico, especialmente en los casos de muertes fetales tardías, es recomendable un periodo intergenésico superior a los 18 meses. Embarazos antes de los 15 meses se asocian a tasas más altas de hemorragias del tercer trimestre, rotura prematura de membranas, endometritis puerperal, anemia y muerte^{108,109}. Por todo ello cobra especial relevancia la adecuada Planificación Familiar.

Es conveniente adelantar que el apetito sexual en la mujer y en el hombre suele estar disminuido durante el duelo siendo recuperada la libido, en general, antes en el hombre que en la mujer (más adelante se detallará en el apartado “La sexualidad en el duelo”). A medida que la mujer recupera el deseo sexual, es fácil que los encuentros sexuales sean sin protección, sobre todo en las fases intermedias de recuperación del duelo, pudiendo llevar a embarazos no deseados. La elección de un método anticonceptivo cuando se reanuda la actividad sexual es fundamental para asegurar la completa recuperación mental y física antes de un nuevo embarazo. El anticonceptivo a usar dependerá de las preferencias de la pareja pero, por lo general, los métodos de barrera como el preservativo podrían estar indicados en las primeras etapas en las que la frecuencia de coitos es esporádica y en aquellas mujeres que estén donando su leche tras la pérdida, teniendo en cuenta además que los preparados hormonales con progestágenos de acción prolongada pueden

incrementar el riesgo de depresión posparto siendo aconsejable postergar su administración¹¹¹.

En periodos posteriores en que la actividad sexual se normaliza, haya terminado la donación de leche o en caso de que la mujer así lo decida puede recurrirse a anticonceptivos hormonales combinados o al DIU cuando la recuperación física (cérvix y útero) posparto es adecuada, esto es, pasadas 4 semanas posparto siempre que no haya signos de infección¹¹². Existe la posibilidad de la inserción del DIU de cobre en los 10 minutos posteriores al alumbramiento con menores tasas de expulsión que la aplicación diferida (después de los 10 minutos tras alumbramiento y hasta 4 semanas tras el parto), incluso la inserción en la cesárea a través de la laparotomía con menores tasas de expulsión que por la vía vaginal en este mismo periodo de inserción; o inmediatamente tras pérdidas menores de 22 SG habiendo de advertir que la tasa de expulsión es menor en abortos del primer trimestre que en los del segundo (Ver Tabla 1 extraída del protocolo SEGO/SEC)¹¹³. Por ello, en la 1ª visita, es fundamental el asesoramiento anticonceptivo por parte de la matrona y la derivación a Planificación Familiar.

CRITERIOS MÉDICOS DE ELEGIBILIDAD DEL DIU		
Condición	Categoría	Evidencia
Embarazo	4	Aclaración: El DIU no se indica durante el embarazo y no debe ser usado debido al riesgo de infección pélvica grave y de aborto séptico espontáneo.
Edad:		
• >Menarquía y <20 años	2	Aclaración: El DIU en adolescentes puede comportar mayor riesgo de ETS y de expulsión por la nuliparidad.
• >20 años	1	
Paridad:		
• Nulíparas	2	Evidencia: Existen datos contradictorios en cuanto a si el DIU está asociado con infertilidad en mujeres nulíparas, aunque estudios recientes y bien realizados sugieren que no hay aumento del riesgo.
• Mujeres con ≥ 1 hijo	1	
Posparto (Amamantando o no, incluso tras cesárea)		Evidencia: LA inserción posparto inmediata del DIU con cobre, en especial cuando la inserción tiene lugar inmediatamente después del alumbramiento, se asocia con tasas más bajas de expulsión del DIU que la inserción posparto diferida. Además, las tasas de expulsión con la inserción en el momento de la cesárea después del alumbramiento son más bajas en comparación con las inserciones vaginales tras el alumbramiento. Las complicaciones de perforación e infección asociadas con la inserción no aumentan con la inserción del DIU en ningún momento durante el periodo posparto.
a) <10min tras la expulsión de la placenta.	1	
b) >10min tras alumbramiento y <4 semanas posparto.	2	
c) ≥ 4 semanas.	1	
d) Sepsis puerperal.	4	

Postaborto:		Aclaración: Los DIUs pueden ser insertados inmediatamente después de un aborto de primer trimestre, sea espontáneo o inducido.
• Primer Trimestre	1	Evidencia: NO hubo diferencia en el riesgo de complicaciones para la inserción inmediata de un DIU en comparación con la inserción diferida después de un aborto. La expulsión fue mayor cuando el DIU se insertó después de un aborto de segundo trimestre que después de un aborto de primer trimestre.
• Segundo Trimestre	2	
• Aborto séptico	4	
Historia de embarazo ectópico	1	Aclaración: El riesgo absoluto de embarazo ectópico es extremadamente bajo debido a la gran eficacia del DIU. Sin embargo, cuando una mujer se embaraza mientras usa el DIU, la probabilidad relativa de embarazo ectópico aumenta considerablemente.

Tabla 1. Criterios de elegibilidad médicos del DIU. Puntuación: 1 condición en la que no hay restricción para el uso del método anticonceptivo = Uso del método aceptable. 2 condición donde las ventajas del uso del método generalmente superan los riesgos teóricos o probados = Uso del método aceptable, generalmente se usa. 3 condición donde los riesgos teóricos o probados generalmente superan las ventajas del uso del método = Uso del método no recomendado, aunque si no se dispone de otro método puede plantearse. 4 condición que representa un riesgo de salud inadmisibles si se utiliza el método anticonceptivo = Uso del método no recomendado. (Fuente SEGO/SEC)¹¹³

CONSULTA PRECONCEPCIONAL

Una vez transcurrido el puerperio, superados los 60 días, se debe realizar una visita médica para comunicar los resultados preliminares del estudio y valorar la evolución física y psicológica. Esta visita es de gran apoyo para reducir la ansiedad y resolver dudas pendientes.

El establecimiento de una causa clara de la muerte fetal ayuda a la pareja en dos sentidos: disipa temores o culpabilidades pasadas y favorece un adecuado enfoque para una nueva gestación¹¹⁴. No se debe recomendar un nuevo embarazo hasta que no se haya producido la recuperación física y psicológica completa.

El embarazo que sigue a una muerte fetal se considera de alto riesgo. La posibilidad de recurrencia varía según la causa de la muerte, siendo mayor en enfermedades con componente hereditario, en patologías mantenidas, casos relacionados con prematuridad, insuficiencia placentaria o en muertes precoces⁷¹. Cuando la causa de la muerte no ha podido ser esclarecida, se estima un riesgo empírico de recurrencia del 3%, que se eleva al 11% en casos de dos muertes

fetales¹¹⁵. Se recomienda seguir estos embarazos de forma individualizada, prestando atención al componente emocional e intensificando las pruebas de control de bienestar fetal⁷⁷, si bien existe poca evidencia de que esto disminuya el riesgo de recurrencia de muerte fetal y sí es conocido que aumenta el riesgo de prematuridad⁸³. En este grupo de pacientes, la mortalidad previa (sobre todo en aquellos casos en que el óbito se produjo a término), puede generar una ansiedad excesiva al alcanzar el periodo en que tuvo lugar el citado desenlace. Por ello, en estas pacientes puede considerarse la finalización del embarazo¹¹⁶.

En la prevención de la muerte fetal es necesario controlar los factores de riesgo de la misma, descritos con anterioridad. Es muy importante valorar la causa de la muerte fetal previa y analizar de manera crítica la calidad de la asistencia prenatal. En este sentido, es muy recomendable disponer en cada centro de un **Comité de Mortalidad Perinatal** en el que estén representados todos los profesionales relacionados con el embarazo y parto, incluyendo neonatólogos y anatomopatólogos y cuyas misiones fundamentales deben ser revisar cada caso de muerte fetal, clasificarla, evaluar la evitabilidad, emitir recomendaciones (sobre factores de riesgo, educación y política sanitaria) y publicar datos ^{81,117}. Debemos de concienciarnos de la necesidad de registrar el número y la causa de las muertes ya que las tasas de mortalidad son esenciales para identificar los problemas dentro del sistema de asistencia sanitaria¹¹⁸.

CUADRO RESUMEN DEL SEGUIMIENTO PROFESIONAL TRAS LA PÉRDIDA		
Visita	Días posparto	Contenido
1ª	5-7	Aspectos físicos: constantes; abdómino-genital; lactogénesis; eliminación. Aspectos psicológicos: qué hacer y decir. Aspectos Sociales: pareja; nivel socio-económico; trabajo. Planificación familiar. Nueva cita “obligatoria” para 2ª visita.
Resultado autopsia	20-90	Informar de los resultados con el mayor cuidado, especialmente cuando no se desvela la causa. Cuidar el lugar donde se informa.
2ª	50-60	Escala duelo perinatal a mujer (y pareja o familiares). Sí PGS≥ 90 recomendar Salud Mental o Psicología experta en duelo o derivar a Salud Mental.

		Evaluación física: involución genital; lactogénesis; síntomas de anemia; estado del periné. En 2ª visita preguntar por cita para Planificación Familiar. Recomendar alargar periodo intergenésico >18 meses. Recomendar acudir a Consulta preconcepcional antes de intentar nueva gestación.
3ª	180	Solo para aquellas que arrojaron PGS≥90. Para despistaje de incumplimientos de recomendación sobre asistencia a ayuda psicológica. Nueva PGS y si positiva. Derivar a Salud Mental. Recomendar alargar periodo intergenésico >18 meses y acudir a Consulta preconcepcional antes de intentar nueva gestación
Planificación familiar	De 0 en adelante	Puede comenzar a los 10min tras alumbramiento con inserción de DIU. En 1ª visita posparto recomendar barrera. No progestágenos por > depresión. Insistir en espaciamiento de gestaciones >18 meses.
Consulta Pre-concepcional	A demanda (mejor >18 meses)	Comité de Mortalidad Perinatal en cada centro. Corregir estados carenciales. “Evitar lo evitable”. Si patología materna, elegir el mejor momento según clínica.

ANEXO IX-a

ESCALA DE DUELO PERINATAL

(Perinatal Grief Scale, 33 items short versión) Potvin, L, Lasker, JN & Toedter, LJ (1989). Traducida y validada al Castellano por Mota, et. all (2011).

Cada afirmación es un pensamiento o sentimiento que algunas personas podrían tener cuando han perdido a su bebé, como es su caso. No hay respuestas acertadas o incorrectas para estas afirmaciones. Para cada afirmación, marque una X en la casilla que mejor indica su grado de acuerdo o desacuerdo en el momento actual.

Afirmación	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1. Me siento deprimida.					
2. Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas.					
3. Me siento vacía.					
4. No puedo realizar las tareas cotidianas.					
5. Siento la necesidad de hablar de mi bebé.					
6. Me lamento por la pérdida de mi bebé.					
7. Estoy asustada.					
8. He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé.					
9. Tomo medicación para el nerviosismo.					
10. Extraño mucho a mi bebé.					
11. Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé.					
12. Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé.					
13. Me enoja cuando pienso en mi bebé.					
14. Llora cuando pienso en mi bebé.					
15. Me siento culpable cuando pienso en mi bebé					
16. Me siento enferma cuando pienso en mi bebé.					

17. Me siento desprotegida en un mundo peligroso desde que perdí a mi bebé					
18. Intento reír pero ya nada me parece gracioso.					
19. El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé.					
20. La mejor parte de mí se perdió con mi bebé.					
21. Siento que decepcioné a gente por la pérdida de mi bebé.					
22. Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé.					
23. Me siento culpable por la pérdida de mi bebé					
24. Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé.					
25. A veces siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez.					
26. Me siento como muerta en vida.					
27. Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé.					
28. Me siento apartada y sola aunque esté con amigos.					
29. Siento que es mejor no amar.					
30. Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones.					
31. Me preocupa cómo será mi futuro.					
32. Una madre desolada por la pérdida de su bebé es inferior a otra.					
33. Es maravilloso estar vivo.					

ANEXO IX-b

PUNTUACIÓN DE LA ESCALA DE DUELO PERINATAL

Afirmación	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1. Me siento deprimida.	5	4	3	2	1
2. Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas.	5	4	3	2	1
3. Me siento vacía.	5	4	3	2	1
4. No puedo realizar las tareas cotidianas.	5	4	3	2	1
5. Siento la necesidad de hablar de mi bebé.	5	4	3	2	1
6. Me lamento por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
7. Estoy asustada.	5	4	3	2	1
8. He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
9. Tomo medicación para el nerviosismo.	5	4	3	2	1
10. Extraño mucho a mi bebé.	5	4	3	2	1
11. Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé.	1	2	3	4	5
12. Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
13. Me enoja cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
14. Llora cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
15. Me siento culpable cuando pienso en mi bebé	5	4	3	2	1
16. Me siento enferma cuando pienso en mi bebé.	5	4	3	2	1
17. Me siento desprotegida en un mundo peligroso desde que perdí a mi bebé	5	4	3	2	1
18. Intento reír pero ya nada me parece gracioso.	5	4	3	2	1

19. El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
20. La mejor parte de mí se perdió con mi bebé.	5	4	3	2	1
21. Siento que decepcioné a gente por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
22. Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
23. Me siento culpable por la pérdida de mi bebé		4	3	2	1
24. Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé.	5	4	3	2	1
25. A veces siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez.	5	4	3	2	1
26. Me siento como muerta en vida.	5	4	3	2	1
27. Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé.	5	4	3	2	1
28. Me siento apartada y sola aunque esté con amigos.	5	4	3	2	1
29. Siento que es mejor no amar.	5	4	3	2	1
30. Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones.	5	4	3	2	1
31. Me preocupa cómo será mi futuro.	5	4	3	2	1
32. Una madre desolada por la pérdida de su bebé es inferior a otra.	5	4	3	2	1
33. Es maravilloso estar vivo.	1	2	3	4	5

Capítulo 3.3 GRUPOS DE APOYO

Por Ana Yáñez Otero

Además de las intervenciones clínicas especializadas que puedan recibir las madres gestantes y sus parejas por parte del Servicio Extremeño de Salud, se debe tener en cuenta la importancia de otras intervenciones psicosociales, en función de las necesidades que presenten¹⁹.

Las madres y padres que han perdido un hijo pueden necesitar otros recursos profesionales más allá de lo estrictamente sanitario¹²⁰. Las diferencias culturales, los obstáculos para conseguir el apoyo social necesario, el desconocimiento ante los trámites burocráticos, etc., también influyen o pueden agravar la sintomatología propia del duelo. Por ello, el trabajo multidisciplinar que nace de la aportación conjunta de agentes sociales, profesionales sanitarios y de la salud mental, cubriría las diferentes necesidades biopsicosociales que se presenten y en este manual no queremos pasar por alto su importancia.

En el aspecto psicosocial, la evidencia demuestra la efectividad de los **grupos de apoyo al duelo** que se han venido creando en las diferentes provincias y ya vienen funcionando desde algunos hospitales y centros de salud de nuestro país.

Si el proceso de duelo sigue un curso normal, podríamos pensar que para estos casos un grupo de apoyo no sería necesario. Así, sólo algunas madres y padres precisarían de este recurso como sistema de ayuda para afrontar la pérdida.

Sin embargo, ante un duelo como el que nos ocupa, donde la sociedad lo esconde, convierte en tabú y actúa como verdugo queriendo sentenciar lo antes posible cualquier ápice de recuerdo y, aunque por desconocimiento, no realiza un adecuado acompañamiento a los dolientes, quizás sería una buena herramienta al menos en los primeros momentos del proceso, para que las madres y padres tuvieran la oportunidad de hablar de su dolor en un ambiente de comprensión y empatía.

Sabemos que si los familiares y amigos de quien ha perdido un ser querido pueden reunirse para compartir y apoyarse mutuamente durante el duelo, la adaptación a la pérdida se logra con mayor prontitud, evitando la demora del proceso de sanación¹⁹. Por desgracia, en la mayoría de los

casos nos encontramos con que la ayuda volcada sobre las madres y padres que han perdido a su bebé desaparece aproximadamente al mes de la pérdida, cuando ésta sería precisa hasta bastante más tiempo después. Por tanto, puede ser útil construir estructuras grupales para el apoyo y ayuda mutua de estas madres y padres.

El grupo podrá proporcionarles sensación de comunidad, además de un ambiente de apoyo y empatía. Sabemos que las madres y padres afectados por la muerte de su bebé se sienten muchas veces en disonancia con el resto del mundo, pues sólo aquella persona que ha pasado por su misma situación podrá entender y conocer cómo se siente. Así, la sensación de pertenencia al grupo de iguales les ayudará a reconstruir su identidad y generará la esperanza de que la normalidad pueda lograrse.

En estos espacios se brinda la oportunidad de aprender nuevas formas de enfrentar los problemas, tratar situaciones difíciles o fechas señaladas como aniversarios y otras especiales. El grupo es, por tanto, un escenario para expresar temores y preocupaciones, discutir soluciones, donde se practica la libre expresión del dolor, se mantiene la confidencialidad y prevalecen actitudes de compasión sin prejuicios¹⁹.

En definitiva, un grupo de apoyo al duelo puede proporcionar un enfoque positivo, potenciando destrezas y enseñando habilidades para afrontar la pérdida, permitiendo a sus integrantes retomar el control de sus vidas.

CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO

Éste debe ser lo más **homogéneo** posible. Puede parecer difícil cumplir este requisito si tenemos en cuenta las circunstancias y peculiaridades tan diversas que diferencian a todas las madres y padres dolientes y las circunstancias de la muerte de sus bebés. Nada más lejos, se trata de tener en cuenta algunos factores con algo de sentido común:

- En la medida de lo posible, se recomienda no mezclar a madres/padres que acaban de sufrir la pérdida con aquellos/as que llevan tiempo intentando superarla. Los segundos corren el riesgo de estancarse si en las reuniones se recurre una y otra vez a los primeros momentos del duelo y la pérdida,

dificultando así su avance. Sería deseable que los miembros del grupo estuvieran aproximadamente en el mismo nivel de elaboración del duelo. Si fuera preciso, pueden hacerse varios subgrupos según el momento en que se encontraran.

- También se recomienda no mezclar a madres/padres cuyos bebés nacieron muertos con aquellas/os de los que pudieron vivir varios días o semanas. Los primeros, seguramente vean más afortunados a los segundos por haber podido “disfrutar” de sus bebés y tener recuerdos, lo que sumaría más dificultades a la hora de afrontar su pérdida y elaborar el consecuente duelo.
- Asimismo se aconseja que las reuniones sean estables en periodicidad, adaptando la frecuencia a las necesidades del grupo. Esto es, sin dilatar en exceso el tiempo entre sesiones, al principio puede elegirse una frecuencia alta y, a medida que los miembros del grupo vayan adquiriendo habilidades y fortalezas para afrontar la pérdida y elaborar el duelo, ir disminuyéndola. Lo ideal es que finalmente pudieran “caminar solos”, sin la ayuda del grupo, de modo que habría que evitar la dependencia del mismo.

A pesar de la ayuda que pueda ofrecer el grupo de apoyo al duelo, éste sólo sería un complemento de la terapia individual o de pareja, cuando ésta se requiera.

Del mismo modo pueden crearse grupos de apoyo al duelo para otros familiares, como por ejemplo para abuelos y abuelas de bebés fallecidos. En estos casos, podrán aplicarse las mismas características que para los grupos de madres y padres.

CARACTERÍSTICAS DEL FACILITADOR

El facilitador del grupo ha de ser un líder para el mismo. Esta figura puede variar desde **profesionales formados** en el manejo del duelo para los casos de grupos terapéuticos, hasta madres o padres **voluntarios** de un bebé que ha fallecido, en los de apoyo mutuo. Todos deben presentar la

condición de estar dispuestos a asumir responsabilidades de **liderazgo** y tener **habilidades para facilitar un grupo**.

En ocasiones, el facilitador del grupo se ayuda de **colíderes**, siendo éstos otra madre o padre que haya sufrido la muerte de su bebé y haya podido manejar su duelo de una forma positiva y sana.

En el caso de los grupos terapéuticos, el profesional que lo dirija puede ser un miembro activo del mismo, con igual estatus que el resto, pudiendo o no haber enfrentado personalmente la pérdida de un hijo. A la vez debe ser el profesional que dirija, directa o indirectamente, el grupo y aporte los conocimientos necesarios para ayudar al resto en la elaboración del duelo.

En definitiva, se trate de un profesional o de una madre/padre de un bebé fallecido, ha de ser una persona que conozca las peculiaridades del proceso de duelo y habilidades de afrontamiento, capaz de orientar al resto en la manera de enfrentar la adversidad, siempre desde la empatía y sin juzgar. Para ello, es necesario que tenga un buen nivel de inteligencia emocional, capacidad para adaptarse a los cambios y no hacerse responsable emocionalmente del sufrimiento de los demás, de forma que sepa y pueda “cuidarse” emocionalmente para no perder su objetividad.

POR QUÉ SON EFECTIVOS

Si bien no sustituyen la labor del especialista sanitario, pueden ser de gran ayuda si ambos tratamientos van de la mano. Las reuniones periódicas con un grupo de personas que presentan la misma problemática facilitan que algunos sirvan de estímulo positivo a otros.

La evidencia demuestra que uno de los recursos más efectivos para la elaboración de una pérdida es poder hablar sobre ello. Compartir con otras personas las dificultades propias del proceso de duelo, posibilita a las madres y padres tomar conciencia de que no son los únicos que sufren este tipo de pérdidas y sus sentimientos experimentados no son tan raros. El **sostén emocional** que permite un grupo de apoyo es una de sus características más importantes, pues ayuda a normalizar el proceso de duelo y, como consecuencia, lo dirige hacia una sana evolución.

Como ya se ha dicho, constituye un sistema de **apoyo emocional** para aquellas madres y padres que han perdido un hijo, reduciendo la sensación de aislamiento e incompreensión de su entorno social. La ayuda del grupo podrá favorecer los reajustes y cambios necesarios para adaptarse a la nueva situación.

Algunos de los aspectos clave de un grupo de apoyo al duelo son el refuerzo positivo que realizan sobre las conductas deseables, favorecer un clima en el que compartan sus experiencias, sentimientos y pensamientos cotidianos sin ser juzgados y el feedback que recibirán del resto de los miembros del grupo. Así, se tranquilizan y fortifican mutuamente acerca de su capacidad para manejar los problemas que surjan durante el proceso de duelo. Al mismo tiempo, la actitud empática y la normalización características de estos grupos también facilitan la descarga emocional.

Estos grupos realizan una labor educativa, orientativa e informativa primordial para sus miembros acerca de cómo manejar la **elaboración de la pérdida**. Mejoran su capacidad de afrontamiento ante la adversidad con útiles técnicas para aplicar en el día a día. Estos recursos serán proporcionados por el facilitador del grupo, quien, gracias a su experiencia tras la muerte de su bebé (si son voluntarios) o conocimiento profesional basado en la investigación y análisis sobre las teorías del duelo (sin son terapeutas), podrá enseñarlos y compartirlos a través de los programas establecidos para los miembros del grupo en sus distintos momentos del proceso de duelo.

La ayuda recibida en estos grupos es bastante completa, pues no sólo proviene del/a profesional o facilitador/a que lo dirija, sino de la propia experiencia de otros padres y madres que vivieron la misma situación. El **conocimiento experiencial** no deriva de los libros ni de los profesionales y es más enriquecedor que el que podamos encontrar en cualquier manual.

CREACIÓN DE GRUPOS DE APOYO. CONCLUSIÓN

Como se ha dicho, cada vez encontramos más grupos terapéuticos y de apoyo al duelo para madres y padres que han perdido un hijo/a por toda la geografía española. Ya se han implantado en numerosos centros

de salud y hospitales de otras provincias, asociaciones, etc. haciendo una gran labor en la ayuda y apoyo a estas familias. La evidencia de sus resultados demuestra la eficacia de estos grupos y la necesidad de contar cada vez más con ellos y con la presencia de profesionales formados en duelo, dadas las características de estos procesos por la muerte de un hijo/a y su escasa repercusión y apoyo social.

Desde aquí se invita a que en los Centros de Salud de referencia de Extremadura también se preste este servicio. Mejoraría la sintomatología del doliente, despejaría las consultas de problemas relacionados con el duelo, se reduciría la necesidad de medicar y permitiría mejorar el apoyo y trato humano de los sanitarios de nuestra región en el abordaje del duelo de aquellas madres y padres que han visto sus vidas rotas por la pérdida de un hijo.

Capítulo 3.4 LA SEXUALIDAD EN EL DUELO

Por Ana Yáñez Otero

A pesar de que las relaciones sexuales tras la muerte del bebé son motivo de muchos de los principales y más importantes conflictos que se encontrará la pareja durante el proceso de duelo, la sexualidad sigue siendo un tema poco valorado. En los protocolos de atención al duelo y a la pérdida gestacional elaborados hasta la fecha, este aspecto apenas se menciona.

No hay más que invitarles a hablar del asunto para darnos cuenta de lo importante que es para aquellas madres y padres que han perdido un bebé tratar los cambios, dudas y miedos que ahora aparecen, cuando *“ya nada es como antes”*. Entre otros aspectos, encontraremos que las necesidades de ambos miembros de la pareja pueden ser diferentes. Para uno incluso aumentan, mientras que las del otro disminuyen o desaparecen.

Nuestra sociedad no presta atención al cuidado de la salud sexual y menos aún a la educación sexual. En la mayoría de los casos, los mensajes sociales que reciben los “hombres” respecto a cómo ha de ser su sexualidad, siguen siendo muy distintos de los que reciben las “mujeres”. A este hecho hay que añadir que seguimos viviendo bajo ideas heterosexuales, coitocentristas y genitalistas acerca de la sexualidad. En definitiva, nos encontramos con muchos hombres y mujeres que hacen girar sus relaciones sexuales en torno al coito y el placer únicamente genital.

Conocer cómo ha sido el funcionamiento sexual o nivel de satisfacción sexual de la madre y/o padre que ha perdido un bebé antes de la muerte del mismo, nos ayudará a prevenir los posibles problemas que a partir de ahora puedan afectar a su salud sexual. En todo caso, el profesional especializado en Sexología será el mejor indicado para orientar a la madre/padre o pareja afectados con las soluciones más eficaces para estos problemas.

La falta de educación sexual a la que hacíamos referencia antes trae, entre otras consecuencias, creencias erróneas acerca del correcto funcionamiento sexual, falacias que llevan a la insatisfacción sexual o a sufrir disfunciones sexuales. En la mayoría de los casos encontramos “mujeres” que no han aprendido a hacerse responsables de su propio

placer y de su sexualidad en general, poniéndola en manos de la otra persona, de la pareja, quien debiera entonces tener la “obligación” de provocar su disfrute y satisfacción. Del mismo modo, encontramos “hombres” sobre los que recae la enorme presión de “estar a la altura” para mantener intacta su “virilidad” en base al buen funcionamiento sexual y al placer que en la pareja pueda provocar. Por supuesto nada de esto se ajusta a la realidad: nadie puede “entrar” en la mente de otra persona, hacer que erotice, provocar cambios bioquímicos y fisiológicos en su cuerpo y continuar así durante el proceso excitatorio para que, llegando o no al orgasmo, esa persona sienta placer sexual.

Cada persona es responsable de su propio placer, de su sexualidad y si no existen problemas de salud o efectos secundarios de algún fármaco, entre otros factores, en cómo se erotiza la situación, si se interpreta o no como placentera y dónde se sitúan las expectativas, está la clave. De ahí que insistamos los profesionales en que el órgano sexual por excelencia es el cerebro. Precisamente, en el momento en que aparezcan preocupaciones o distracciones ajenas a estímulos interpretados como eróticos, el proceso de excitación se bloqueará, generando falta de satisfacción sexual.

En otros muchos casos encontramos que la pareja ha descuidado en algún momento de la relación el cultivo de la pasión, dejando a la espontaneidad, que difícilmente llega, la elección del momento idóneo para mantener relaciones sexuales. A este error podemos sumarle la mala costumbre de aplazar las relaciones sexuales al final del día, cuando más cansancio se acumula.

Son muchos los factores que influyen en la satisfacción sexual y salud sexual de una persona o pareja, pero lo que sí es seguro es que la falta de seguridad emocional que conlleva la muerte de un hijo y las alteraciones propias del proceso de duelo, afectarán al deseo sexual, al placer sexual y a la sexualidad en general de quien lo sufre.

Sin embargo, el modo en que vaya a afectar variará de una persona a otra. Al igual que no existen dos personas iguales, no existen dos duelos iguales, tampoco existen dos sexualidades iguales. Podemos decir que hay tantos duelos como dolientes en el mundo y tantas sexualidades como seres humanos.

Algunos hombres y mujeres “compartimentan” y separan las situaciones adversas que sufren del resto de contextos y áreas de su vida.

En cambios otras personas impregnan emocionalmente cada situación del día a día con las sensaciones displacenteras de sus preocupaciones y problemas. Así, por ejemplo, podemos encontrar hombres/mujeres que poco después de una acalorada discusión con su pareja tengan interés en practicar con él/ella relaciones sexuales, mientras que otros/as hombres/mujeres ven mermado su deseo sexual hasta encontrarse anímicamente mejor.

Los altibajos emocionales del duelo por la pérdida de un bebé afectarán de manera distinta a la sexualidad de cada hombre y mujer. Hay quien ve aumentado su deseo sexual por la motivación de buscar otro embarazo, evadirse del malestar y las preocupaciones o porque considera que es un área que debe separarse de la pérdida. Otras personas presentarán menos deseo sexual, evitarán las relaciones sexuales por ser placenteras en base a creencias relacionadas con que *"no se puede disfrutar si se está en duelo"*. Por ejemplo, podemos encontrar algunos hombres y mujeres que quieran demostrar amor y atención a su pareja mediante el contacto físico, un contacto más íntimo que el que se puede conseguir con palabras y la otra persona fácilmente puede interpretarlo como falta de sensibilidad de su pareja y como un interés de obtener placer en un momento en que *"deberían estar de luto"*. Sea como fuere, encontramos que necesidades diferentes en la sexualidad de ambos miembros de la pareja en duelo generan conflictos.

Tras la pérdida de un bebé, las demandas en la frecuencia de relaciones o tipos de prácticas sexuales son diferentes, el deseo también se encuentra en diferentes niveles en ambos miembros de la pareja, los problemas de excitación por preocupaciones y otras ideas irracionales, el malestar sintomático propio del duelo, los efectos secundarios de algunos medicamentos, etc., son algunos de los motivos que producen insatisfacción sexual en la relación de pareja.

En ocasiones encontramos que el coito recuerda a la madre gestante el embarazo y/o parto que tuvo y a la pérdida de su bebé. En otras, resulta doloroso por los problemas de excitación/lubricación o secuelas físicas del parto. En casos en que se ha sufrido un aborto, espontáneo o voluntario, un embarazo que no llegó a término, un parto donde el bebé nació muerto y si éste falleció poco después, esta práctica pueden generar malestar y rechazo, siendo una vez más fuente de conflicto en la pareja que acostumbra a funcionar de manera coitocentrista y genitalista.

Sabemos que la sexualidad varía a lo largo de la vida de una persona/pareja, cambia en cada etapa junto a las necesidades y cambios vitales de esa persona y su pareja. Es de entender entonces que la sexualidad de una madre o padre que ha perdido un bebé también cambie. La solución pasa por adaptarse a los cambios como parte del proceso normal del duelo, incluidos los cambios en la sexualidad individual y de pareja.

La forma de afrontar estos problemas es manteniendo una **buena comunicación**, donde cada miembro de la pareja pueda expresar cómo se siente, sus temores, necesidades y deseos. Con facilidad se tiende a asumir los sentimientos o necesidades del otro sin contrastar que suceden realmente así, lo cual genera conflictos en la relación. Esto ayudará a respetar los tiempos de recuperación de cada uno/a.

El **cansancio** físico y emocional que conlleva el duelo es otro factor a tener en cuenta. Cuidar el cuerpo, procurar el descanso, una buena alimentación aunque no haya apetito, beber agua, aumentar la actividad de forma gradual, etc. ayuda a mejorar.

Sacar el placer de los genitales ayudará a seguir manteniendo encuentros sexuales con la pareja sin que suponga un problema. Se trata de **descoitocentrar** y **desgenitalizar** las relaciones, eliminando la excesiva importancia que se les da, procurando potenciar el placer con la estimulación de otras zonas erógenas del cuerpo, prestando atención a las sensaciones placenteras por los cinco sentidos, sin olvidar la importante función de los juegos preliminares.

Consultar a un/a sexólogo/a puede ser la mejor solución cuando la pareja percibe problemas en su sexualidad. El tiempo por sí solo no solucionará la insatisfacción de sus relaciones sexuales o las disfunciones que aparezcan tras la pérdida del bebé, menos aún si ya existían problemas antes, pues es necesario incluir algunos cambios en su funcionamiento para equilibrar de nuevo lo que ha sido alterado.

Capítulo 3.5 RECURSOS

Por Ana Yáñez Otero y Pedro Santos Redondo

RECURSOS PARA PROFESIONALES

Red social de ayuda al duelo y a la enfermedad:

<https://www.duelia.org/>

Formación en duelo gestacional y perinatal online:

<http://duelogestacionalyperinatal.com/>

Apoyo para la muerte perinatal y neonatal:

<http://www.umamanita.es/>

Fundación Mario Losantos del Campo – Psicología de duelo:

<http://www.fundacionmlc.org/proyectos/psicologia-de-duelo/>

Molde para hacer huellas en 3D del bebé:

<http://www.moldeartebaby.es/>

Sobre la muerte gestacional y perinatal:

<https://www.elpartoesnuestro.es/informacion/siempre-en-el-corazon-sobre-muerte-gestacional-y-perinatal>

Enlaces webs relacionadas con el duelo en la maternidad, recursos para profesionales, artículos de interés y libros recomendados:

<http://mimosytetablog.com/perdida-del-bebe/>

Asociación Española de Psicología Perinatal:

www.asociacionpsicologiaperinatal.com

RECURSOS PARA MADRES/PADRES Y FAMILIARES

Pestaña del Duelo en página web del SES:

<http://www.maternidadymas.gobex.es>

Apoyo para la muerte perinatal y neonatal:

<http://www.umamanita.es/Index.html>

La cuna vacía. El doloroso proceso de perder un bebé:

<http://www.lacunavacia.com/>

Las voces olvidadas. Pérdidas Gestacionales Tempranas:

<http://www.lasvocesolvidadas.com/>

Apoyo para dolientes: <http://manejodelduelo.com/>

Red social de ayuda al duelo y a la enfermedad:

<https://www.duelia.org/>

Guía de duelo infantil:

<http://www.fundacionmlc.org/actualidad/noticias/descarga-aqui-guia-duelo/>

Fundación Mario Losantos del Campo – Psicología de duelo:

<http://www.fundacionmlc.org/proyectos/psicologia-de-duelo/>

Fundación Era en Abril (Latinoamérica): <http://www.eraenabril.org/>

Asociación extremeña de padres/madres que han perdido hijos/as

“Por Ellos”: asociacionporellos@gmail.com

Asociación SUA, acompañamiento en la pérdida gestacional:

<http://superandounaborto.foroactivo.com/>

Sobrellevar el aborto espontáneo:

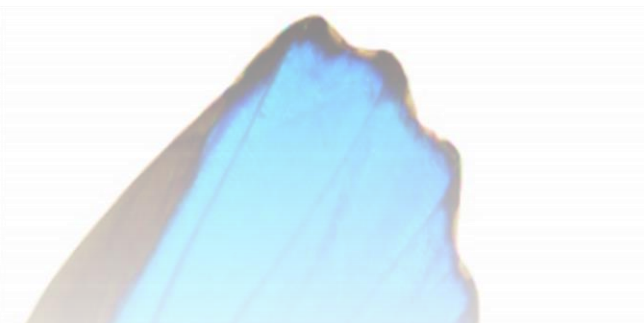
<http://www.allaboutlifechallenges.org/spanish/sobrellevar-el-aborto-espontaneo.htm>



SECCIÓN 4

INSTRUCCIONES PARA LAS ÁREAS DE SALUD

Por Pedro Santos Redondo



Las siguientes instrucciones están basadas en las recomendaciones incluidas en esta Guía de Atención a la Muerte y al Duelo en la Maternidad, son, por tanto, de obligada observación para las Áreas de Salud que deberán velar, organizar y mantener a lo largo del tiempo en sus Hospitales donde se atienden a gestantes.

1. Elaborar un Programa Formativo obligatorio para todos los trabajadores con los que la madre en duelo tendrá contacto, especialmente en el Hospital pero también en Atención Primaria. La formación básica irá dirigida a Administrativos de Urgencias, Celadores, Limpiadoras y Auxiliares de Enfermería y deberá contener: cómo actuar, qué hacer, qué evitar. La formación avanzada se dirigirá específicamente a Matronas, Obstetras, Pediatras, Enfermeras de Tocología y de Ginecología y contendrá además de lo anterior: etapas del duelo, predictores de duelo complicado, reacciones de padres y familiares ante la muerte, alternativas válidas en la atención al aborto y la muerte fetal, tratamientos y opciones de la lactogénesis, seguimiento profesional en atención primaria tras la pérdida, repaso de la documentación y burocracia, y ejercicios de habilidades comunicativas y actitudinales. Contactar con la Coordinación de Atención al Nacimiento del SES.

2. Impulsar en las unidades de obstetricia/paritorio la redacción de un Protocolo Secuencial de diagnóstico de causa de la muerte que incluya los 3 pasos necesarios descritos en la Guía: 1) Anamnesis, factores de riesgo y antecedentes, y revisión de Historia Clínica, 2) Eco, batería de pruebas complementarias, y observación de bebé y anejos, y 3) Examen anatomopatológico de anejos y postmortem de embrión o feto.

3. Asegurar la oferta de los tres tratamientos disponibles para el aborto: médico, quirúrgico y expectante, y las tres conductas para la muerte fetal: activa, expectante y mixta, recomendando activamente la conducta mixta pero permitiendo la libertad de elección informada de la mujer.

4. Disponer en las Unidades de los impresos de Check List para “pérdidas menores de 22SG” y para “pérdidas mayores de 22 SG”, así como el algoritmo de “Pérdida en la Gestación”.

5. Ofertar las diferentes alternativas en el manejo de la lactogénesis, haciendo mención a la donación de calostro y leche al Banco de Leche de Extremadura y a la inhibición fisiológica de la leche quedando a criterio de la madre la elección final.

6. Designar, en un documento escrito y conocido por todos los miembros del equipo, una sala de dilatación y una habitación de planta para constituir las en los espacios para el duelo o habitaciones de despedida. Estarán lo más íntimas posible, con luz natural, alejadas de llantos de bebé o de latidos de corazón fetal, siendo identificadas sus puertas con una pegatina o folio de la mariposa del anexo I de esta Guía. Esta habitación debe ser destinada a estas mujeres incluso trasladando a otras gestantes o puérperas que ya la estuvieran ocupando. Se debe ofrecer a la mujer la posibilidad de elegir que la habitación de planta esté en una unidad ajena a la planta de puérperas o bien estar en una zona tranquila de la planta de puérperas. Asimismo debe elegirse un espacio en neonatos para que los padres puedan realizar los cuidados finales o despedirse de su bebé cuando fallece tras nacer.

7. Adquirir para los paritorios unas cajas de unos 20x12cm que serán las cajas de recuerdos que contendrán: un folio A-4 con la huella de la palma de la mano y de la planta del pie, la pinza de cordón, el gorrito y el pañal que hubiera llevado el bebé así como de manera opcional un mechón de pelo o una tarjeta con una frase del equipo obstétrico. También debe haber, tanto en Paritorio como en Planta y en Neonatos, impresión en color de la mariposa (cualquier tipo de papel sirve) para colocarlas con papel adhesivo en el exterior de las habitaciones de despedida.

8. Permitir el acceso a la dilatación o a planta a menores para la despedida si los padres lo consideran necesario.

9. Establecer el sistema de citación (comunicación telefónica directa del Administrativo de Planta con la Matrona del C.S.) que garantice que la mujer que ha perdido su gestación (para abortos, muertes fetales y neonatales) sale del Hospital con una cita para su Matrona de referencia en AP. La cita se dará en los primeros 7 días tras la pérdida. Seguidamente será la Matrona de AP la que dé cita para segunda visita a los 50-60 días y

en caso de Escalas de Duelo Perinatal positivas (>90 puntos) una tercera cita a los 6 meses.

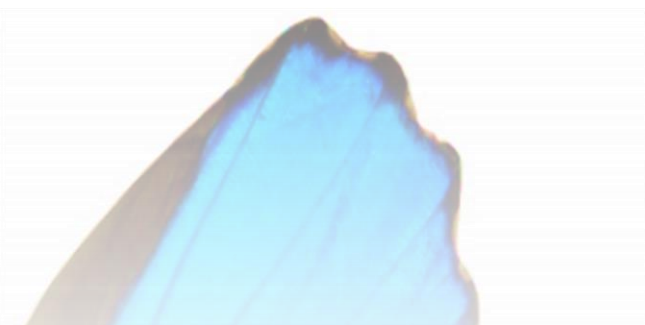
Se debe derivar a Planificación Familiar si la mujer lo decide para un alargar el lapso intergenésico y posteriormente, cuando la mujer crea conveniente, acudir a la Consulta Pregestacional para “evitar lo evitable”.

10. Disponer de folletos impresos (Anexo II) para entregarlos a los padres antes del alta.

11. Facilitar la adecuada coordinación entre matrona y equipo de salud mental a fin de una derivación oportuna en caso de duelos disfuncionales detectados en alguna de las visitas tras la muerte del bebé. Asimismo se deberá hacer llegar a las unidades de Salud Mental una copia de esta Guía e informar sobre su puesta en marcha.



BIBLIOGRAFÍA



1. Academia Mexicana de la Lengua [Internet]. [citado 20 abr 2014]. Disponible en: <http://www.espin.org.mx/p/document.php?ndf=5282>
2. Blog de lingüística "Tripodología Felina" [Internet]. [citado 20 abr 2014]. Disponible en: <http://tripodologia-felina.blogspot.com.es/2008/06/hurfano-de-hijo.html>
3. Revista "Istmo, Liderazgo en valores" [Internet]. [citado 20 abr 2014]. Disponible en: <http://istmo.mx/2014/03/perdida-y-duelo-en-las-redes-sociales/>
4. Diario Libre.com [Internet]. [citado 20 abr 2014]. Disponible en: http://www.diariolibre.com/revista/2014/02/09/i463151_cuando-educamos-nuestros-nios-para-que-sufran-les-estamos-generando-miedo-sufrir.html
5. Seligman, M. E. P. (1975). Helplessness: On Depression, Development, and Death. San Francisco: W. H. Freeman. ISBN 0-7167-2328-X.
6. Carlson, Neil R. (2010). Psychology the science of behaviour. Pearson Canada. p.409. ISBN 978-0-205-69918-6.
7. Dorfman Lerner, B. Medicar o no medicar, he ahí la cuestión. IntraMed (2001) [Internet]. [citado 20 abr 2014]. Disponible en: <http://www.intramed.net/contenido.asp?contenidoID=14565>
8. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. [citado 30 mar 2014]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?divi=IDB&his=0&type=db&L=0>
9. López de Ayala García, C.; Galea Martín, T.; Campos Méndez, R. Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. 1ª ed. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud - FundeSalud) 2010
10. López García de Madinabeitia, AP. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2011; 31 (109), 53-70.
11. Cristina Silvente. Apuntes de Psicología. [Internet] Actualizado en abr 2012. [citado 30 mar 2014]. Disponible en: <https://cristinasilvente.wordpress.com/2012/04/26/el-padre-tambien-esta-en-duelo/>
12. Alain Giacchi. Vivir la pérdida. Adolescentes [Internet] Actualizado en abr 2000. [citado 20 jun 2014]. Disponible en: <http://www.vivirlaperdida.com/adolescentes.html>
13. Jiménez Gónzales A, Montés Germán M, Jiménez Pietropaolo J. El duelo, estrategias terapéuticas con niños y personas con Síndrome de Down. Intervención en duelo por suicidio. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos (2012).
14. Warland, J. The midwife and the bereaved family. Ascot Vale, Victoria: Ausmed, 2000
15. Cecil, R. Memories of pregnancy loss: recollections of elderly women in Northern Ireland. En Cecil R (ed): The anthropology of pregnancy loss. Oxford: Berg, 1996; pp 179-196
16. Ilse, S. Brazos Vacíos: Como Vivir con el Aborto, la Muerte Prenatal y la Muerte Infantil. Wintergreen Press, 1999
17. Bourne S. The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. J R Coll Gen Pract 1968; 16: 103-112.
18. Kennell Jh, Slyter H, Klaus Mh. The mourning response of parents to the death of a newborn infant. N Engl J Med. 1970; 283: 344-9.
19. Grupo de trabajo sobre atención a situaciones de duelo del II PISMA. Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo. Área de evaluación y calidad. Escuela andaluza de salud pública. Servicio andaluz de salud. Junta de Andalucía, 2011.
20. Enkin, M.; Keirse, M.; Neilson, J.; Crowther, C.; et all. Chapters 27, 49: Loss and grief in the perinatl period. En: A Guide to Effective Care in Pregnancy and Childbirth, 3rd ed. Oxford, UK: Oxford University Press, 2000.

21. Villa López, B. Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. Nure Investigación, nº 31, Noviembre - Diciembre 07 [Internet]. [citado en 28 jun 2014] Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf
22. Asociaciones Umamanita y El Parto es Nuestro. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal; 2009 [Internet]. [citado en 28 jun 2014] Disponible en: <http://www.umamanita.es/Contenidos/Profesionales/Guia%20Combined.pdf>
23. Nybo Andersen AM, Wohlfahrt J, Christens P, Olsen J, Melbye M. Maternal age and fetal loss: population based register linkage study. *BMJ*. 2000; 320:1708-12.
24. Knudsen UB, Hansen V, Juul S, Secher NJ. Prognosis of a new pregnancy following previous spontaneous abortions. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 1991; 39:31-6.
25. Farquharson RG, Jauniaux E, Exalto N. Updated and revised nomenclature for description of early pregnancy events. *Hum Reprod*. 2005; 20:3008-11.
26. Deaton JL, Honore GM, Huffman CS, Bauguess P. Early transvaginal ultrasound following an accurately dated pregnancy: the importance of finding a yolk sac or fetal heart motion. *Human Reprod*. 1997; 12(12):2820-3.
27. Saraswat L, Bhattacharya S, Maheshwari A, Battacharya S. Maternal and perinatal outcome in women with threatened miscarriage in the first trimester: A systematic review. *BJOG*. 2010;117:245-57.
28. Sawyer E, Ofuasia E, Ofili-Yebovi D, Helmy S, Gonzalez J, Jurkovic D. The value of measuring endometrial thickness and volume on transvaginal ultrasound scan for the diagnosis of incomplete miscarriage. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2007; 29:205-9.
29. Balasch J, Acién P, Egozcue J, Viscasillas P, Comino R, Parrilla JJ. Aborto de repetición. En Documentos de Consenso SEGO 1996. Madrid: Meditex, 1996: pp 157-81.
30. Cabill DJ, Wardle PG. Bleeding and pain in early pregnancy. En James DK, Steer PJ, Weiner CP, Gonik B (eds). *High risk pregnancy: management options*. 3rd ed, Elsevier Saunders. Philadelphia, US: 2006, pp 84-104.
31. Cullen MT, Green JJ, Reece EA, Hobbins JC. A comparison of transvaginal and abdominal ultrasound in visualizing the first trimester conceptus. *J Ultrasound Med*. 1989; 10:565-9.
32. Hatley W, Case J, Campbell S. Establishing the death of an embryo by ultrasound: report of a public inquiry with recommendations. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 1995; 5:353-7.
33. Trinder J, Brocklehurst P, Porter R, Read M, Vyas S, Smith L. Management of miscarriage: expectant, medical or surgical? Results of randomized controlled trial (miscarriage treatment (MIST trial)). *BMJ*. 2006; 332:1235-8.
34. Herraiz MA, Herraiz I, Izquierdo N, de Miguel JR, Miño M, Sánchez MA. Aborto espontáneo. En Documentos de Consenso SEGO 2009.
35. Brown DL, Emerson DS, Felker RE, Cartier MS, Smith WC. Diagnosis of early embryonic demise by endovaginal sonography. *J Ultrasound Med*. 1990; 9:631-6.
36. Abaid LN, As-Sanie S, Wolfe HM. Relationship between crown-rump length and early detection of cardiac activity. *J Reprod Med*. 2007; 52:374-8.
37. Rowling SE, Coleman BG, Langer JE, Arger PH, Nisenbaum HL, Horii SC. First-trimester US parameters of failed pregnancy. *Radiology*. 1997; 203:211-7.
38. Doubilet PM, Benson CB. Embryonic heart rate in the early first trimester: what rate is normal? *J Ultrasound Med*. 1995; 14:431-4.
39. Chung K, Allen R. The use of serial human chorionic gonadotropin levels to establish a viable or a nonviable pregnancy. *Semin Reprod Med*. 2008; 26:383-90.

40. American College of Obstetricians and Gynecologists. ACOG Practice Bulletin No.94: Medical management of ectopic pregnancy. *Obstet Gynecol.* 2008;111:1479–1485. Reaffirmed 2012..
41. The care of women requesting induced abortion. Evidence-based Clinical Guideline no 7. RCOG. September 2004.
42. The management of early pregnancy loss. RCOG. Green-top guideline no 25. October 2006.
43. Chen BA, Creinin MD. Contemporary management of early pregnancy failure. *Clin Obstet Gynecol.* 2007; 50:67-88.
44. Forna F, Gülmezoglu AM. Procedimientos quirúrgicos para la evacuación del aborto incompleto (Revisión Cochrane traducida). En La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
45. Keder LM. Best practices in surgical abortion. *Am J Obstet Gynecol.* 2003; 189:418- 22.
46. Roche NE, Park SJ. Surgical management of abortion. 2006. Disponible en: <http://emedicine.medscape.com/>.
47. Savaris RF, Braun RD, Gibson M. When a pregnancy seems like an ectopic... but isn't. *Obstet Gynecol.* 2007; 109:1439-42.
48. Maureen P. Office management of early induced abortion. *Clin Obstet Gynecol.* 1999; 42: 290-305.
49. UpToDate: Mifepristone for the medical termination of pregnancy. Disponible en: www.uptodate.com.
50. Goldberg AB, Greenberg BS, Darney PD. Misoprostol and pregnancy. *N Engl J Med.* 2001; 344:38-47.
51. Scott JR, Cramer DW, Peterson HB. Reading the medical literature: applying evidence to practice. Washington, DC: ACOG, 1998: 1-8.
52. Say L, Kulier R, Gülmezoglu M, Campana A. Métodos médicos versus métodos quirúrgicos para la interrupción del embarazo en el primer trimestre (Revisión Cochrane traducida). En La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
53. Hogue CJ, Boardman LA, Stotland NL, Peipert JF. Answering questions about long-term outcomes. In Paul M, Lichtenber ES, Borgatta L, Grimes D, Stubblefield PD (eds). *A clinician's guide to medical surgical abortion*. Philadelphia, Churchill Livingstone. 1999: pp 217-22.
54. Hurd WW, Whitfiel RR, Randolph JF JR, et al. Expectant management versus elective curettage for the treatment of spontaneous abortion. *Fertil Steril.* 1997; 68:601-6.
55. Nanda K, Peloggia A, Grimes D, Lopez L, Nanda G. Tratamiento expectante versus tratamiento quirúrgico del aborto espontáneo (Revisión Cochrane traducida). En La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
56. Parker J, Wray J, Gooch A, Robson S, Qureshi H. Guidelines for the use of prophylactic anti-D immunoglobulin. London (UK): British Committee for Standards in Haematology (BCSH); 2006. Disponible en <http://www.guideline.gov>. Consultado el 18 diciembre 2009.
57. Isoinmunización eritrocitaria. Protocolo SEGO. [citado en 10 jun 2014] Disponible en: www.sego.es.

58. Surgical evacuation of retained products of conception for early pregnancy loss. RCOG. Consent Advise no 10, December 2009.
59. Devesa R, Ruiz J, López-Rodó V, Carrera JM. Evacuación uterina en el aborto espontáneo y provocado. En Carrera JM, Kurjak A, (eds). Medicina del embrión. Masson: Barcelona, 1997; pp 559-79.
60. Moscarello R. Perinatal bereavement support service: three-year review. J Palliat Care 1989;5:12-8
61. Knapp RJ. Beyond endurance. When a child dies. New York: Schocken Books, 1986.
62. Côté-Arsenault D, Marshall R. One foot in- one foot out: Weathering the storm of pregnancy after perinatal loss. Res Nurs Health 2000; 23: 473-85
63. Pepper S L. Grief and elective abortion: breaking the emotional bond? Omega 1987-1988; 18:1-10
64. Sloan EP. Viewing the fetus following termination of pregnancy for fetal anomaly. JOGNN 2008; 37, 395- 404
65. Schreiner-Engel P, Walther NV, Mindes J, Lynch L, Berkowitz RL. First-trimester multifetal pregnancy reduction: Acute and persistent psychologic reactions. Am. J. Obstet. Gynecol 1995; 172: 541-552
66. Definitions and indicators in family planning maternal & child health and reproductive health used in the WHO regional office for Europe. June 2001. [citado en 10 jun 2014] Disponible en: www.euro.who.int/document/e68459.pdf.
67. Definiciones perinatológicas. 2004. Protocolos Asistenciales SEGO. Disponible en: www.sego.es.
68. Papp Z. Fetal demise. En Recommendations and Guidelines for Perinatal Medicine. World Association of Perinatal Medicine y Matres Mundis (eds). Barcelona. EGS. 2007. pp 203- 7.
69. American College of Obstetricians and Gynecologists. Diagnosis and management of fetal death. ACOG Technical Bulletin no 176. (January 1993). Int J Gynecol Obstet. 1993;42:291-9.
70. Radestad I, Steineck G, Nordin C, Sjogren B. Psychological complications after stillbirth- influence of memories and immediate management: population based study. BMJ. 1996;312:1505-8.
71. Silver RM. Fetal death. Obstet Gynecol. 2007;109:153-67.
72. Misoprostol in Obstetrics and Gynaecology. Clinical guideline. Expert Group convened by WHO. [citado en 28 jun 2014] Disponible en: www.misoprostol.org/File/guidelines.php
73. Serra B, Mallafré J. Muerte fetal anteparto sin causa justificada. En Obstetricia y Medicina Materno-Fetal. Cabero L, Saldivar D, Cabrillo E (editores). Ed. Panamericana. Madrid. pp 961-4. 2007.
74. Stillbirth and bereavement: guidelines for stillbirth investigation. SOGC Clinical Practice Guidelines. J Obstet Gynaecol Can. 2006;28:540-5.
75. Silver RM, Varner MW, Reddy U, Goldenberg R, Pinar H, Conway D et al. Work-up of stillbirth: a review of evidence. Am J Obstet Gynecol 2007;196:433-44.
76. Fretts RC. Etiology and prevention of stillbirth. Am J Obstet Gynecol. 2005;193:1923-35.
77. Incerpi MH, Miller DA, Samadi R, Settlege RH, Goodwin TM. Stillbirth evaluation: what tests are needed?. Am J Obstet Gynecol. 1988;178:1121-5.
78. Lindsey JL. Evaluation of fetal death. E-medicine 2006. [citado en 28 jul 2014] Disponible en: www.emedicine.com.

79. Clinical practice guideline for perinatal mortality audit. The perinatal society of Australia and New Zealand. Perinatal mortality special interest group. 2004. [citado en 28 jul 2014] Disponible en: www.psanz.org.au.
80. Corabian P, Scott A. Protocols for stillbirth investigation. Health Technology Assessment (HTA) database, series 36, 2006.
81. Fetal and Perinatal Pathology. Royal College of Obstetricians and Gynaecologist and Royal College of Pathologists. 2001. Disponible en: www.rcog.org.uk.
82. Eller AG, Branch DW, Byrne LB. Stillbirth at term. *Obstet Gynecol*. 2006;108:442-7.
83. Evaluation of stillbirths and neonatal deaths. ACOG Committee Opinion no 383, October 2007. *Obstet Gynecol*. 2007;110:963-6.
84. Investigation and assessment of stillbirths. British Columbia Reproductive Care Program 1999. Disponible en: www.rcp.gov.bc.ca/guidelines.htm.
85. Corabian P, Scott NA, Lane C, Guyon G. Guidelines for investigating stillbirths: an update of a systematic review. *J Obstet Gynaecol Can*. 2007;29:560-7.
86. Michalski ST, Porter J, Pauli RM. Costs and consequences of comprehensive stillbirth assessment. *Am J Obstet Gynecol*. 2002;186:1027-34.
87. Silvente, C. Neuropsicología y lactancia materna. En Apuntes de psicología [Internet] 2012. [citado en 12 sep 2014] Disponible en: <https://cristinasilvente.wordpress.com/2012/04/16/neuropsicologia-y-lactancia-materna/>
88. SINA: Asociacion de apoyo a la lactancia materna y crianza con apego en Valencia [Internet] 2011. [citado en 12 sep 2014] Disponible en: <http://www.asociacionsina.org/2011/07/16/hemos-estado-en-el-viii-congreso-fedalma-castelldefels-2011-mas-que-un-congreso/>
89. Busta Moore, D.; Catlin, A. Lactation Suppression: Forgotten Aspect of Care for the Mother of a Dying Child. *Pediatr Nurs*. 2003;29(5).
90. Pfizer SA. Cabergolina. Ed. Lima-Perú [Internet]. [Citado en ene 2014] Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/portalbiblioteca2/biblio/plm/PLM/productos/40573.htm>
91. Feldman R. Oxytocin and social affiliation in humans. *Horm Behav* 2012; 61: 380-91)
92. Escolano Pérez E. El cerebro materno y sus implicaciones en el desarrollo humano. *Rev Neurol* 2013; 56: 101-8)
93. García-Bueno B, Leza JC. Mecanismos inflamatorios/ antiinflamatorios en el cerebro tras la exposición a estrés. *Rev Neurol* 2008; 46: 675-83. 101-8.)
94. Nissen E, Gustavsson P, Widstrom AM, Uvnas-Morberg K. Oxitocin, prolactin, milk production and their relationship with personality traits in woman after vaginal delivery or Cesarean section. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 1998;19(1):49-58.
95. Lee HJ, Macbeth AH, Pagani JH, Young WS, 3rd. Oxytocin: the great facilitator of life. *Prog Neurobiol*, 2009; 88(2):127-51
96. Woolley, M. The death of a child: The parents perspective and advice. *Journal of Pediatric Surgery*, 1997;32, 73-74.
97. Arranz, L.L., Blum, G.B., Saucedo, G.L. & Gutiérrez, A.L; El deseo de la maternidad en pacientes sujetas a tratamientos de reproducción asistida, en una institución de salud pública. *Ginecología y Obstetricia de México*; 2001;69, 56-61.
98. Marcus, J. Ser madre en los sectores populares: una aproximación al sentido que las mujeres le otorgan a la maternidad. *Revista Argentina de Sociología*, 2006;4, 100-111.
99. Mota, G.C. Guía de intervención psicológica de la paciente que cursa con un embarazo con defecto congénito. *Perinatología y Reproducción Humana*, 2007;21, 81-87.

100. Vance, J.C., Boyle, F. M., Najman, J.M., & Thearle, M. J. Couple distress after sudden infant death: A 30 month follow up. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 2002;38, 368-372.
101. Potvin, L., Lasker, J.N. & Toedter, L.J. (1989). Measuring grief: A short version of Perinatal Grief Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*; 1989;11, 29-45.
102. Davi Armengol, E. Procesos infecciosos del puerperio. En: Cabero Roura, L.; Saldivar Rodriguez, D.; Cabrillo Rodriguez, E. *Obstetricia y Medicina Materno Fetal*. ed. Madrid: Médica Panamericana; 2007. p. 1069-1077.
103. Barr, P. & Cacciatore, J. Personal fear of death and grief in bereaved mothers. *Death Studie*, 2008;32, 445-460.
104. Mota González, C.; Calleja Bello, N. Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. *rev.latinoam.psicol.* Sep-dec 2011;v.43,n.3.
105. Goldbach, K., Dunn, D., Lasker, J. & Toedter, L. The effects of gestational age and gender on grief after pregnancy loss. *American Journal of Orthopsychiatry*, 1991;61, 461-467.
106. Davies, V., Gledhill, J., McFadyen, A., Whitlow, B. & Economides, D. Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: a pilot study. *Ultrasound Obstetrics Gynecology*, 2005;25, 389-392.
107. Zisook, S., Devaul, R.A., & Click, M.A., Jr. (1982). Measuring symptoms of grief and bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 1982;139, 1590-1593.
108. Domínguez, L.; Vigil-De Gracia, P. El intervalo intergenésico: un factor de riesgo para complicaciones obstétricas y neonatales.
109. Rutstein, S. "Perinatal mortality: relationships between pregnancy intervals and perinatal mortality." Datos no-Publicados de Measure/ DHS+ Macro International, Inc. Calverton, Maryland. 2002
110. Catalyst. El espaciamiento óptimo entre nacimientos: Nuevos hallazgos de América Latina sobre la asociación entre intervalos entre nacimientos y la salud perinatal, materna y adolescente. USAID. Julio 2002. Disponible en: <http://www.rhcatalyst.org/site/DocServer/OBSISpaConde.pdf?docID=140>).
111. 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. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.)
112. Casellas, M, et all. La Trombosis en el embarazo y parto. Sociedad Española de Contracepción, 2008.
113. Marínez Benavide, M. et all. Protocolo SEGO/SEC Contracepción Intrauterina, 2013
114. Tejerizo LC, Corredera F, Moro J, Sánchez S, Castro B. Asistencia al embarazo con feto muerto. En *Manual de Asistencia a la Patología Obstétrica*. Fabre E. (ed). INO Reproducciones. Zaragoza. pp 947-72. 1997.
115. Hernández JM, Puente JM. Muerte fetal anteparto sine causa. En *Tratado de Ginecología, Obstetricia y Medicina de la Reproducción*. Cabero L (ed). Madrid. Ed. Panamericana, Vol 1. pp 959-66. 2003.
116. González A, Puertas A, Cabrillo E, Melchor JC, Ucieda R, Usandizaga M. Inducción del parto. En *Documentos de Consenso. SEGO 2005*. Madrid: Meditex. pp 111-43. 2006
117. Hospital perinatal mortality review committee: terms of reference. British Columbia Reproductive Care Program 1999. Disponible en: www.rcp.gov.bc.ca/guidelines.htm.

118. Pattinson RC, Say L, Makin JD, Bastos MH. Auditoría de acontecimientos críticos y retroalimentación ("feedback") para disminuir la mortalidad y la morbilidad perinatales y maternas (Revisión Cochrane traducida). En La Biblioteca Cochrane Plus, 2007 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2007 Issue 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.)
119. Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. Canadian Pediatric Society Statement. *Paediatr Child Health*. 2001;6:469-77.
120. Chambers HM, Chan FY. Apoyo para mujeres y familias después de la muerte perinatal (Revisión Cochrane traducida). En La Biblioteca Cochrane Plus, 2007 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2007 Issue 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
121. Bauer M, Glenn T, Alda M, Andreassen OA, et al. Influence of light exposure during early life on the age of onset of bipolar disorder. *J Psychiatr Res*. 2015 May;64:1-8. doi: 10.1016/j.jpsychires.2015.03.013. Epub 2015 Mar 27. Review.
122. Johnson L, Andersson-Lundman G, Aberg-Wistedt A, Mathé AA. Age of onset in affective disorder: its correlation with hereditary and psychosocial factors. *J Affect Disord*. 2000 Aug;59(2):139-48.
123. Lowell WE, Davis GE Jr. The light of life: evidence that the sun modulates human lifespan. *Med Hypotheses*. 2008;70(3):501-7. Epub 2007 Oct 22.