

Guía de atención al duelo perinatal



Osakidetza

BILBO-BASURTUKO
ERAKUNDE SANITARIO INTEGRATUA
ORGANIZACIÓN SANITARIA INTEGRADA
BILBAO-BASURTO



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD

Editado por: Organización Sanitaria Integrada Bilbao-Basurto - Osakidetza

Autoras:

Dra. Ana Aguirre Unceta-Barrenechea. Sección Neonatología. Servicio Pediatría
Dra. Tania Arriba Olivenza. Servicio Ginecología y Obstetricia
Dña. Irene Carrera Caballero. Matrona de Atención Primaria Centro de Salud Rekalde
Dña. Lorea García Esturo. Matrona. Servicio Ginecología y Obstetricia
Dra. Irene Romero Romeo. Servicio Ginecología y Obstetricia
Dra. Eva Sesma Pardo. Servicio de Psiquiatría. CIBERSAM

Colaboradores-Revisores:

Dra. Ainhoa Aguirre Conde. Jefa de Sección Neonatología. Servicio Pediatría
Dña. Arantza Cousillas Corrales. Responsable Servicio de Atención Paciente Usuario
Dra. M. Carmen Etxezarraga Zuluaga. Jefa de Servicio Anatomía Patológica
Dra. Gemma Fernández Peñalba. Jefa de Servicio Unidad de Gestión Sanitaria.
Dra. Arantza Fernández Rivas. Jefa de Sección Psiquiatría Infanto Juvenil. Servicio de Psiquiatría. CIBERSAM
Dra. Mercedes Fraca Padilla. Jefa de Servicio Ginecología y Obstetricia
D. Iñaki Gallo Fernández. Jefe de Sección Administración y Gestión B (Área sociosanitaria)
Dra. María García Barcina. Jefa de Servicio de Genética
Dra. Elisa Garrote Llanos. Jefa de Servicio de Pediatría.
Dr. Miguel Angel González Torres. Jefe de Servicio de Psiquiatría. CIBERSAM
Dña. Ana Gutiérrez Zamanillo. Supervisora Unidad Neonatal
Dña. Gloria Gutiérrez de Terán Moreno. Matrona de Atención Primaria Centro de Salud La Peña.
Dña. Gorane Lozano Garay. Supervisora Área de Partos
Dr. Iker Serna Guerediaga. Sección Neonatología. Servicio Pediatría
Dra. Amelia Valladolid Urdangaray. Jefa de Sección Obstetricia

Fotografías: Nerea Garaizar Velasco

Ilustraciones: Miren López Lareki y Amaia Urdaniz Ostiz



Los contenidos de este documento "Guía de atención al duelo perinatal" están sujetos a una licencia Creative Commons **Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0)**.

Los usuarios pueden copiar, distribuir, mostrar y reproducir solo copias directas del trabajo con fines no comerciales y dentro de los límites que se especifican en la licencia.

📄 **Reconocimiento:** Debe reconocer adecuadamente la autoría, proporcionar un enlace a la licencia e indicar si se han realizado cambios. Puede hacerlo de cualquier manera razonable, pero no de una manera que sugiera que tiene el apoyo del licenciador o lo recibe por el uso que hace.

🚫 **No comercial:** No puede utilizar el material para una finalidad comercial.

🔄 **Compartir igual:** Si remezcla, transforma o crea a partir del material, deberá difundir sus contribuciones bajo la misma licencia que el original.

Puede consultar la licencia completa y obtener instrucciones más detalladas aquí:

https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es_ES

Ilustración: adaptado de Freepik.com

Índice

Una guía para la atención al duelo perinatal	6
Introducción	6
Justificación	7
Metodología	7
Objetivos	7
Definiciones y situación actual	8
Bibliografía	10
El duelo	11
Concepto	11
Condicionantes del duelo	11
Manifestaciones del duelo en personas adultas	12
¿Fases del duelo?	12
Tipos de duelo	15
Bibliografía	16
Duelo y maternidad/paternidad	17
Introducción	17
Características del duelo perinatal	17
Recomendaciones generales	18
Duelos desautorizados	19
Duelos anticipados	19
La pareja	20
Bibliografía	22
Otros hijos e hijas y familiares	23
Introducción	23
Respuestas habituales de niños y niñas de 2 a 5 años	25
Respuestas habituales de niños y niñas de 6 a 9 años	26
Adolescentes	27
Resto de familiares	28
Bibliografía	29
Actuación profesional y comunicación	30
Introducción	30
Comunicación de la noticia	30
Acompañamiento	30
Comunicación verbal y no verbal	31
El lugar	31
Recomendaciones: qué hacer	32

Otras recomendaciones para situaciones especiales	34
Consideraciones psicológicas del manejo de la muerte intraútero	35
Comunicación al alta	36
Bibliografía	36
Anexo 1	37
Anexo 2	40
Espacios para el duelo	41
La habitación de despedida	41
Requerimientos de los espacios para el duelo	42
Otras personas	43
Bibliografía	43
Anexo 3	44
Cuidado del o de la bebé y recuerdos	45
Cuidados	45
El álbum fotográfico	45
La caja de recuerdos	46
Bibliografía	46
Pérdidas gestacionales	47
Definición	47
Pérdida gestacional temprana	47
Pérdida gestacional tardía	54
Bibliografía	63
Seguimiento tras una pérdida gestacional	64
Introducción	64
Circuitos de seguimiento	64
Contenido de las visitas	66
Recomendaciones para nueva gestación	67
Seguimiento de un embarazo posterior: embarazo arcoiris	68
Bibliografía	69
La muerte neonatal	70
Introducción	70
Cuidados paliativos perinatales/neonatales	70
Plan asistencial de atención al final de la vida	72
Atención psicosocial y espiritual	75
Seguimiento del duelo	75
Bibliografía	76
La lactancia	77
Introducción	77
Opciones para el manejo de la lactancia	77

Recomendaciones para evitar y aliviar la ingurgitación mamaria	79
Bibliografía	79
Anexo 4	80
Anexo 5	81
Anexo 6	82
Disposición del cuerpo y trámites legales	83
Introducción	83
Disposición del cuerpo	83
Autopsia clínica y pruebas complementarias	84
Trámites legales	86
Intervención de la Unidad de Trabajo Social	87
Derecho a prestación por nacimiento y cuidado de menor	87
Recomendaciones	88
Legislación vigente	88
Bibliografía	90
La vuelta a casa	91
Introducción	91
Familia y amistades	92
Consejos para madres, padres y acompañantes en el duelo	93
Consejos para el círculo cercano a la persona en duelo	94
Bibliografía	94
Grupos de apoyo	95
Introducción	95
Características del grupo	96
Por qué son efectivos	96
Recursos	97
Bibliografía	97
Cuidado emocional del personal sanitario	99
Aspectos psicosociales	99
Formación y grupos supervisados	100
Recomendaciones	100
Bibliografía	101

Una guía para la atención al duelo perinatal



Introducción

En nuestra sociedad, hablar de la muerte es un tema tabú y el fallecimiento de un niño o niña se esconde todavía más, porque destruye nuestras expectativas. Falta tiempo para escuchar y sentir tanto nuestro dolor, como el dolor ajeno. La expresión y la visualización del sufrimiento suelen ser motivo de vergüenza, y dichas expresiones no suelen ser admitidas ni compartidas. En nuestro entorno, vivir la muerte de un hijo o hija se considera un hecho antinatural y supone un fuerte impacto emocional y mental en la vida de quien tiene que enfrentarse a esa experiencia. Es frecuente pasar los primeros días en estado de incredulidad, a lo que se le añade las dificultades del entorno para afrontar este hecho y acompañar en el duelo.

El choque emocional que se produce cuando se recibe una noticia tan impactante implica que sea difícil procesar la información de los y las profesionales. Por otro lado, las **actuaciones que el personal lleve a cabo durante este proceso marcarán una evolución favorable o desfavorable de dicho duelo**. Éste es uno de los motivos por los que decidimos trabajar de forma multidisciplinar y constructiva en este documento, con el que se pretende brindar la información necesaria que sirva como guía a los y las profesionales en contacto con madres, padres y familias en duelo.

Información, formación y supervisión son las claves para garantizar una asistencia de calidad. Los servicios de salud deben implementar programas de formación continuada para contar con profesionales cualificados y poder ofrecer así una atención integral a las familias en duelo.

Esta guía ha sido elaborada por un equipo de profesionales de los diferentes ámbitos relacionados con la maternidad/paternidad, la pediatría y la salud mental: personal de Ginecología y obstetricia, Neonatología, Psiquiatría, y matronas, con experiencia, formación y sensibilidad especial en relación con el dolor y el proceso de duelo de madres y padres.

Somos profesionales que atendemos a las mujeres y a sus parejas de forma directa en estas situaciones, lo que nos ha permitido, por una parte, reconocer el sufrimiento y la necesidad de acompañamiento y de ayuda que se experimenta en estos casos y, por la otra, recibir el enorme agradecimiento que nos han mostrado cuando se han sentido comprendidas y validadas al iniciar el proceso de duelo. Trabajar en un plano asistencial y en contacto con familias en duelo, nos permite por otro lado, **detectar las posibles áreas de mejora**, con el objetivo de poder ofrecer una atención que sea cada vez de mayor calidad.

Es evidente, pero necesario, recordar que esta guía no existiría sin lo que día a día las madres, padres y familias nos han regalado: confianza, escucha, lágrimas, entereza, dudas, sonrisas, miedos y muchas otras cuestiones que nos han permitido aprender y crecer como profesionales en nuestra práctica clínica diaria.

Justificación

Esta guía se redacta como documento que sirva para **facilitar y unificar la asistencia** de los y las profesionales, **coordinar la atención** entre los diferentes planos asistenciales, **facilitar los trámites burocráticos** en momentos tan delicados, y servir como **soporte de formación continuada**. Con todo ello, se pretende garantizar una atención que cumpla con criterios de igualdad, para que todas las mujeres que vivan procesos de duelo perinatal y sus familias, reciban una atención humanizada y de calidad en todos los ámbitos asistenciales de la organización.

Metodología

Se ha decidido emplear la metodología de trabajo grupal, realizando una evaluación de las actividades que se realizan en la Organización Sanitaria Integrada (OSI) Bilbao-Basurto, así como una lectura crítica de bibliografía existente y reuniones periódicas mensuales que facilitan el consenso, mediante la participación activa del personal implicado en la atención de este proceso.

Objetivos

Los objetivos que se pretenden alcanzar con esta guía son:

Objetivos generales:

- Elaborar una guía de actuación que **unifique la atención al duelo perinatal** en esta organización.
- Abordar la realidad asistencial de la OSI Bilbao-Basurto por parte del equipo multidisciplinar, para **proporcionar una asistencia integral y de calidad**.

Objetivos específicos:

- **Sensibilizar** sobre la trascendencia de la muerte gestacional y neonatal por encima de los tabúes socio-culturales.
- Proporcionar **recursos y conocimientos** acerca del proceso de duelo perinatal.
- Favorecer el duelo normal de las madres y los padres y de su entorno con **la mejora del trato y apoyo del personal sanitario**.
- **Potenciar la autonomía** de la mujer y su papel en la toma de decisiones relacionadas con su proceso de duelo.
- **Reducir la prevalencia de trastornos** derivados de duelos crónicos y patológicos.

Definiciones y situación actual

En el marco legislativo, los hijos e hijas nacidas muertas o que fallecen poco después de nacer han tenido una ambigua consideración legal.

En España, de hecho, hasta el año 2011 no se podían inscribir con certificado de nacimiento a los niños y niñas que nacían vivas, si fallecían antes de las 24 horas. En los casos de fallecimiento intraútero, es reciente la posibilidad de inscribir al hijo muerto con su nombre, o el reconocimiento del derecho de poder realizar un enterramiento privado del mismo, si así se desea.

El concepto y las definiciones varían según los países, lo que dificulta su comparación. Y, por otro lado, el no tratar de igual manera al niño o niña nacida sin vida, comporta una serie de repercusiones como recibir o no prestaciones sociales, disfrutar de permisos por nacimiento, y otros derechos inseparables de un proceso de maternidad/paternidad.

Definiciones

Como se ha mencionado anteriormente, el objetivo de esta guía es dar un trato, sensible, unificado e igualitario a todas las pérdidas gestacionales, independientemente de la edad gestacional, tamaño del o de la bebé, momento o centro sanitario en el que se produzca. Sin embargo, desde el punto de vista médico necesitamos unificar definiciones que nos permitan registrar correctamente las pérdidas gestacionales, realizar estudios epidemiológicos, etiológicos y comparativos.

- **Muerte fetal:** la Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como aquella muerte que ocurre antes de la expulsión completa o extracción de la madre del producto de la gestación con independencia de las semanas de embarazo. A su vez se clasifica en tres periodos:
 - **Muerte fetal temprana o aborto:** muertes fetales de menos de 22 semanas de gestación (o menores de 500 g si no se conoce la edad gestacional).
 - **Muerte fetal intermedia:** muertes fetales ≥ 22 y menores de 28 semanas de gestación (o entre 500 y 999 g si no se conoce la edad gestacional).
 - **Muerte fetal tardía:** muertes fetales ≥ 28 semanas de gestación (o a partir de los 1000 g de peso si no se conoce la edad gestacional).

En esta guía se sustituirá el término muerte fetal, por **pérdida gestacional, diferenciando dos grupos: **Pérdida gestacional temprana** (hasta la semana 22) y **Pérdida gestacional tardía** (≥ 23 semanas).*

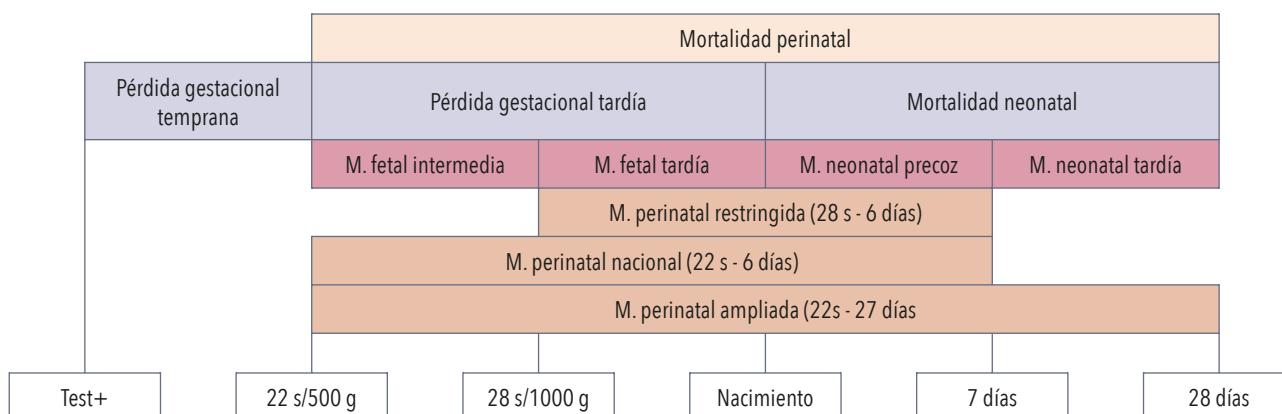
La utilización del término **pérdida gestacional pretende abarcar una realidad más sensible (eliminando la palabra feto) e inclusiva, que abarque las diferentes realidades que pueden llevarnos a ese duelo gestacional.*

- **Muerte neonatal:** aquella que ocurre tras el nacimiento y antes de alcanzar los 28 días de edad, contabilizando los nacimientos vivos con > 22 semanas de gestación. Se distinguen dos categorías:
 - **Muerte neonatal precoz:** muerte neonatal entre el nacimiento y los primeros 6 días de vida.
 - **Muerte neonatal tardía:** muerte neonatal entre el 7 y los 27 días de vida.
- **Muerte en la Unidad Neonatal:** independientemente del momento del ingreso o de la edad del o de la recién nacida o lactante, ya que en ocasiones el momento de la muerte excede los 27 días de vida.
- **Muerte perinatal:** se define de forma diferente según distintos organismos.
 - **Mortalidad perinatal restringida/básica:** La OMS la define como la suma de la mortalidad perinatal a partir de las 28 semanas de gestación, más la mortalidad neonatal precoz. Esto es así para poder hacer comparaciones internacionales, ya que no existe en todos los países obligatoriedad de registro en las muertes fetales de menor edad gestacional.
 - **Mortalidad perinatal nacional:** En países con más recursos, como el nuestro, deberemos considerar muerte perinatal a la que sucede a partir de las 22 semanas de gestación o 500 g de peso.

- **Mortalidad perinatal ampliada:** incluye las muertes fetales desde la semana 28 o 22, según países, como hemos comentado anteriormente, y las muertes neonatales hasta los 28 días de vida.
- Las tasas de mortalidad fetal y perinatal se calculan por 1000 nacidos ese año. (número de defunciones fetales o perinatales al año / número total de nacimientos vivos o muertos) x 1.000.
- Las tasas de mortalidad neonatal se calculan por 1000 nacidos vivos ese año. (número de niños y niñas nacidas vivos al año que fallecen antes de cumplir los 28 días de vida / número total de nacimientos vivos) x 1000.

La siguiente tabla ilustra los conceptos utilizados en la guía:

▼ **Tabla 1: Gráfico modificado de Paul Richard Cassidy**



Situación actual

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

En relación a las pérdidas gestacionales tempranas hay una ausencia de datos fiables y probablemente un infra registro. Se estima que el **aborto espontáneo** supone el **10-20%** de todos los embarazos, pudiendo llegar incluso al 50% de las gestaciones, si tenemos en cuenta los abortos bioquímicos.

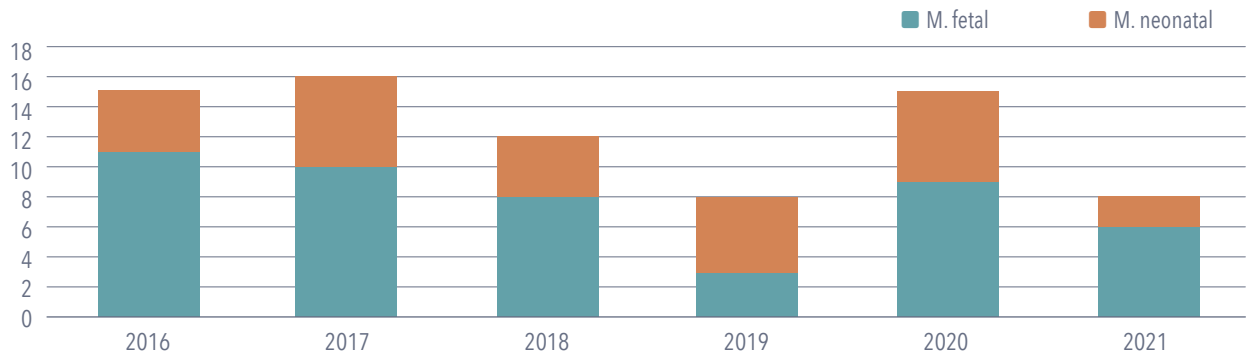
En cuanto a las **interrupciones legales de la gestación**, según el Registro Estatal de Interrupciones Voluntarias del Embarazo (Ministerio de Sanidad), la tasa durante 2020 fue del **10,30 por cada 1000 mujeres**.

Por otro lado, la **tasa de mortalidad perinatal** es uno de los indicadores más sensibles para valorar la calidad de la asistencia materno-infantil. En España, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) del 2021, se sitúa en **3,89** por cada 1.000 nacidos/as. En el caso de la Comunidad Autónoma del **País Vasco**, la tasa de mortalidad perinatal en 2021 fue de **4,33 por mil nacidos**.

En este momento, a nivel estatal, hay un trato paradójico de los y las bebés de **23-25 semanas**. A nivel médico, lo que diferencia una pérdida gestacional temprana o aborto, de una pérdida gestacional tardía es la viabilidad fetal, es decir la capacidad de sobrevivir. A día de hoy, en España, desde el punto de **vista médico**, la viabilidad fetal se encuentra entre la semana **23-24 de gestación**. Sin embargo, desde el punto de vista legislativo, la **ley** sólo obliga a registrar las muertes fetales con edades gestacionales de más de **180 días** de concepción (25+5 semanas). Por lo tanto, tenemos bebés que van a fallecer intraútero en edades viables (23 y 24 semanas) y sin embargo no hay obligación de inscripción en el registro civil (180 días) como pérdidas perinatales, pero si se deben cuantificar estadísticamente.

En **nuestra Organización sanitaria** se registra toda muerte que acontece por **encima de las 22 semanas** de gestación, ya sea intraútero o después del nacimiento. En la gráfica se reflejan las muertes fetales y neonatales que se produjeron en nuestra OSI en los últimos 5 años.

▼ Mortalidad perinatal 2016-2021



Bibliografía

- Aguayo Maldonado, J., Fernández Miranda, M., Martín Boado, M., Molina Garcia, F., Viñuela Benítez M. (2021). Guía de asistencia en la muerte perinatal. Sección Medicina Perinatal. Sociedad Española de Ginecología Y Obstetricia.
- Cassidy, P.R. Estadísticas y tasas de mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. Revista Muerte y Duelo Perinatal. 1996-2020. Junio de 2021.
- Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Umamanita y El Parto es Nuestro. Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>
- Santos Redondo, P., Yañez Otero, A. y Al-Adib Mendi, M (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud.

El duelo

Concepto

Se trata de una reacción adaptativa normal ante cualquier tipo de pérdida, incluidas las simbólicas. 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, por lo que no podemos concretar su duración e intensidad.

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
De la persona doliente	• Experiencias pasadas de duelo • Pérdidas secundarias • Otras crisis y estresores concurrentes. • Percepción de la realización del o de la bebé en la vida • Creencias religioso-filosóficas y valores
Relacionados con el bebé	• Deseos de ser madre o padre • Expectativas en el rol • Asuntos pendientes
Muerte	• Circunstancias particulares • Súbita o esperada • Existencia o no de duelo anticipado
Sociales	• Apoyo social con el que se cuenta • Existencia o no de pareja y calidad de la relación • Estatus educacional y económico • Rituales funerarios
Fisiológicos	• Drogas y sedantes • Salud física • Nutrición y ejercicios • Descanso y sueño

Manifestaciones del duelo en personas adultas

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

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

¿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 las madres y 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 las madres y padres y sus hijos/as) tras un evento devastador y traumático, el proceso de encontrar significado o 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 las madres y los padres y sus familias, siempre con la condición de que encuentren un significado. 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, ambos progenitores 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, las madres y 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.

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:

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 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 de la persona. También puede suceder que esta 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 la persona se evada evitando reconocer lo sucedido, será imposible que avance en su proceso de duelo, llegando así a bloquearlo, cronificándolo desde el principio.

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. La persona 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. La persona que se encuentra en proceso de duelo 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, habrá 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 de quien ha 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 la persona que sufre el duelo 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 la persona en duelo. En ese caso, habrá que ayudarle a que lo entienda y asuma con normalidad. Muchas personas tienen problemas para 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 o la 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 (Interrupción Voluntaria de Embarazo). 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 de la persona 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 y queda afectada su identidad, que necesitará ir poco a poco reconstruyendo.

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. La persona que se encuentra en un proceso de duelo 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 de quien sufre.



El o la 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 la persona en estos momentos, tanto a nivel emocional como social, por la incompreensión de la sociedad hacia el duelo por su bebé.

Es ahora cuando la persona en duelo 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 las madres y 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 otras u otras hijas y tienen interés e invierten mucho tiempo y energía en trabajar con sus intensas reacciones emocionales.

Asimismo, las personas que rodean a quien se encuentra en un proceso de 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 quienes sufren 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.

Tipos de duelo

- **Duelo resuelto:** podemos decir que la persona doliente ha completado el proceso de duelo cuando es capaz de recordar al o la bebé fallecida 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 las personas vivas que le rodean.
- **Duelo anticipado:** este término fue usado por Lindman para indicar aquellas fases anticipatorias de duelo que facilitan el desapego emotivo, antes de que ocurra la muerte. Aparece en las madres, padres y familiares de aquellos y aquellas bebés a las que se augura poco tiempo de vida.
- **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 pérdida.
- **Duelo patológico o disfuncional:** la causa para no lograr un duelo normal es que aún existen lazos con el o la bebé fallecida. 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:** 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.
- **Ausencia prolongada de aflicción consciente:** típico de personas muy activas, enérgicas (se puede conceptualizar como una defensa maníaca 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:** los síntomas son propiamente los de un cuadro psicótico reactivo. Si bien se puede considerar normal la sensación de oír la voz de la persona fallecida, 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.

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:

Duelo	Depresión mayor
Evocan tristeza y empatía	Evocan distancia, impaciencia o irritación
Preocupación por el hijo o hija perdida	Aislamiento y autocompasión
Pena al ver bebés y embarazadas	Recuerdos desagradables sobre el embarazo
Crisis de llanto	Idealización del hijo o hija muerta
Deseo de hablar de lo sucedido	Vergüenza y desvalorización
Auto-reproche limitado a creer no haber hecho lo suficiente por su hijo o hija	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

Bibliografía

- Carlson, Neil R. (2010). Psychology the science of behaviour. Pearson Canada. p.409. ISBN 978-0-205-69918-6.
- Dorfman Lerner, B. Mediar o no mediar, he ahí la cuestión. IntraMed (2001) [Internet]. [citado 20 abr 2014]. Disponible en: <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=14565>
- Kübler-Ross, E. (2006). La muerte: un amanecer. Barcelona: Ediciones Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E y Kessler, D. Sobre el duelo y el dolor. 1ª edición. Barcelona: Ed. Luciérnaga; 2006 Santos Redondo, P., Yañez Otero, A. y Al-Adib Mendirí, M. (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud.

Duelo y maternidad/paternidad

Introducción

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. 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 o hija fallecida. 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 pretende orientar sobre cómo hacerlo.



Características del duelo perinatal

Cuando hablamos de duelo perinatal nos estamos refiriendo al duelo que acontece cuando el marco de la vida de la persona doliente es la etapa perinatal, la que rodea al momento del nacimiento, embarazo, parto y posparto.

El duelo perinatal tiene algunas características especiales. La muerte de un o una bebé en el útero o al poco de nacer suele ser inesperada y, de algún modo, impensable. No forma parte del ciclo de la vida tal y como lo tenemos integrado, en el que los hijos e hijas suelen sobrevivir a sus progenitores. Además, ante la muerte del o de la bebé, la respuesta del entorno no es la misma que ante otros duelos. Hay más silencio, desautorización y, por ello, soledad. Ha sido menos estudiado, menos visibilizado, menos atendido y peor cuidado.

Un evento que se percibe como amenazante para la propia vida o para la vida de otros seres cercanos es potencialmente traumático. Si además experimentamos miedo intenso, horror e indefensión, si nos sentimos sin recursos para afrontarlo, tenemos un escenario perfecto para vivir una experiencia traumática. En la muerte perinatal tristemente, se dan muchas veces estos factores y es difícil en ocasiones, distinguir entre el duelo complicado y el Trastorno de Estrés Postraumático.

Uno de los mayores **desencadenantes de síntomas postraumáticos** sigue siendo **la percepción de no ser cuidado**. Muchas autoras y autores apuntan que el factor decisivo para que una experiencia sea o no traumática, es la posibilidad de contar con el sostén que proporciona el contacto humano y el apoyo percibido en torno al momento de la pérdida. Incluso más importante que la dureza o agudeza del suceso, es la cercanía con otros seres humanos que ayudan a regular las propias emociones para así, construir un relato asumible de lo que ha ocurrido. **El acompañamiento es el factor clave en la prevención del trauma perinatal.**

El intenso acontecimiento provoca cambios en áreas cerebrales implicadas en la regulación de las emociones y de la memoria emocional. Sucede una sobreactivación de los circuitos emocionales (en la amígdala) y un colapso que impide a otras estructuras cerebrales como el hipocampo, dar una significación

cognitiva a lo que ocurre y, finalmente, dificulta al córtex prefrontal la integración para la toma de decisiones. Por otra parte, en tales situaciones se ve mermada nuestra capacidad de concentrarnos, retener información, valorar opciones y tomar decisiones.

El profesor y terapeuta familiar Navarro Góngora denomina **“mensajes enmarcadores”** a aquellos que nos **llegan en un momento de crisis y que, de algún modo, van a condicionar nuestra visión de las cosas o nuestra posición vital ante ellas**. Palabras como “incompatible con la vida”, “feto” o términos técnicos que las madres y padres no entienden no son neutrales y transmiten una manera de relacionarnos con el o la bebé, con el hijo o hija. Parece evidente que estos mensajes, unidos al estado psíquico de las madres y padres, les inducen más al miedo y a la huida.

Los mensajes enmarcadores no son solo palabras, el lenguaje no verbal tiene la misma influencia. **Los y las profesionales actúan como modelos aun sin ser conscientes de ello**. Si su expresión corporal o facial transmite miedo, inducen a la huida. Pero si hablan de su hijo o hija con afecto, usando su nombre, si actúan de un modo que valida el dolor, si ofrecen continuamente el apoyo para poder decidir, harán sentir a las madres y padres que son capaces, y es más probable que tomen sus propias decisiones.

Hoy entendemos que el duelo se trata en general de **un proceso, de un camino activo para integrar a esta persona en nuestra vida y seguir caminando**. No se trata de olvidar sino más bien al contrario. Por eso son tan importantes los recuerdos de nuestra memoria y también los recuerdos físicos, los objetos simbólicos que nos ligan con el ser querido. Esto, en parte, dependerá de que los y las profesionales les ayuden en esos momentos a recoger huellas, fotos, objetos, y a cuidar los momentos que quedarán para siempre en la memoria como tesoros familiares.

Recomendaciones generales

Ante la muerte de un o una bebé, el personal debe usar, ante todo, el **sentido común**, sin olvidar **la humanización y empatía** hacia la madre y 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 o una hija y poner en práctica sencillos pasos en el proceso de atención a la mujer y su pareja.

La **recomendación básica** es la que se ha definido como **acompañamiento**. En los primeros encuentros debe buscarse sencillamente la escucha empática y el establecimiento de la relación profesional – familia, 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.

Exponemos como base dos pilares fundamentales que tendremos presentes en todo momento durante nuestra actuación:

- **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 sienten ahora es normal, enfatizando que su duelo es “único” y que tienen permiso para sentir lo que quieran y cuando quieran. También hay que aclarar que la evolución teórica del proceso es hacia el ajuste porque todos los seres vivos se adaptan instintivamente a las nuevas situaciones y orientar 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.
- **La normalización:** es tan importante como informar. Se trata de asegurar a la persona 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 quienes sufren el duelo se enfrentan 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 o una bebé muchas veces no es públicamente reconocido, ni socialmente expresado por quien lo padece 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”.

Las madres y padres 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, las madres y padres no tienen nada que pudiera avalar la existencia de su bebé y, sin embargo, para ellos es y será su hijo o hija.

Se consideran pérdidas “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”.

Podría parecer incluso lógico pensar que no puede existir duelo si, como ocurre muchas veces, el cuerpo termina en Anatomía Patológica o en una tumba sin nombre porque el o la bebé no nació viva para poder inscribirla en el Registro Civil, si se trata de un aborto (voluntario o no) o si el feto presentaba algún síndrome o malformación.

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

Es imprescindible la instauración de protocolos de actuación ante las pérdidas de bebés en las áreas de maternidad de los hospitales y el apoyo posterior, tanto el seguimiento profesional, como por parte de grupos de apoyo de madres y padres en duelo.

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 vida, haya nacido ya o no el o la bebé.

Los momentos previos a la muerte del o de la bebé dejan una profunda huella en la familia y será uno de los momentos más 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 o la propia bebé, ayudará 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, el padre y 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 puerpera, a fin de reducir los síntomas de duelo que empieza 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 duelo.

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 o hija. Además, esta situación de inicio temprano del duelo permite que puedan **despedirse del o de la 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 o la recién nacida 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 de la criatura y menor vinculación afectiva con él.

La pareja

Puede ser habitual que ante la muerte de un o una bebé se centre 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 o hermanas e incluso al o la propia 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 o de la bebé y el cuidado de su pareja.

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 o una 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 diferentes. 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 conjunta.

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 se sienten tan inestables, sea intentando buscar una solución al problema y siendo más prácticos, realizando actividades, deporte, salir de casa, etc.

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 o de la bebé. Pero, ¿quién le pregunta a él o ella sobre cómo se encuentra, si necesita algo o simplemente cómo lo lleva? Este hecho 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 a su 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”.

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

Es importante recordar que la incertidumbre o el sentimiento de no tener control sobre la situación cuando nos encontramos ante la muerte de un o una 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.

Es normal que también en la pareja aparezcan miedos ante futuros embarazos o partos y la necesidad de comprobar que “todo va bien”. 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.

Esta pérdida puede acercar la pareja, crear mayor complicidad e intimidad, pero también es frecuente que tras la muerte del o de la 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 sienten ambos y compartir dudas y miedos, puede ayudar a reajustar la relación y salvar las diferencias.

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 de la bebé fallecida. 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 por parte de quien lo cree así.

La **falta de sincronización 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.

Las relaciones sexuales tras la muerte del o de la bebé son motivo de muchos de los principales y más importantes conflictos que se encontrará la pareja durante el proceso de duelo. Las necesidades de ambos miembros de la pareja pueden ser diferentes: mientras que para una persona pueden aumentar para la otra pueden disminuir o desaparecer.

Es muy difícil que cada integrante de la pareja pueda sobrellevar esta situación en solitario. No siempre encontrará que su pareja sea su principal soporte afectivo, ya que muchas veces su dolor no se lo hará posible. **Respetar el ritmo y la manera en que cada persona lleva el duelo es clave para mantener el apoyo entre ambos integrantes de la pareja.**

Para conciliar las necesidades de la pareja, si 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.

Bibliografía

- 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/>
- Escolano Pérez E. El cerebro materno y sus implicaciones en el desarrollo humano. Rev Neurol 2013; 56: 101-8)
- Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Pérez-Marfil, N., y Robles-Ortega, H. (2012). Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. Index de Enfermería, 21(1-2), 48-52.
- Flenady, V. y Wilson, T. (2008). Apoyo a madres, padres y familias después de la muerte perinatal. (Révision Cochrane traducida). En Biblioteca Cochrane Plus 2009 Número 3. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>
- Gómez-Ulla, P., Contreras García, M. Duelo Perinatal. Psicología, Atención y Cuidados. Editorial síntesis. 2022.
- 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.
- López García de Madinabeitia, AP. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2011; 31 (109), 53-70.
- López S, Pi-Sunyer MT. Morir cuando la vida empieza. Conocer y despedir al hijo al mismo tiempo. Pamplona: Círculo Rojo; 2015.
- Payás Puigarnau, A. (2007) en J. Carles Ambrojo, Duelo por el bebé que se fue al nacer. Barcelona: El País. Recuperado de http://elpais.com/diario/2007/01/16/salud/1168902003_850215.html
- Payás Puigarnau, A. (2014). El mensaje de las lágrimas. Una guía para superar la pérdida de un ser querido. Barcelona: Paidós.
- Santos Redondo, P., Yañez Otero, A. y Al-Adib Mendiri, M. (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud.
- Woolley, M. The death of a child: The parents perspective and advice. Journal of Pediatric Surgery, 1997;32, 73-74.

Otros hijos e hijas y familiares

Introducción

Ante la muerte de un o una bebé, es fundamental informar ambos progenitores 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 las madres y padres de qué se van a encontrar en su entorno, cuando vuelvan a contactar en su día a día con compañeros/as de trabajo, vecinos/as, amistades etc.

La pareja que acaba de perder a su bebé puede estar tan afectada por su propio dolor, que le cueste cuidar a sus otros hijos e hijas, quienes también pueden sufrir intensamente la pérdida, pueden sentirse culpables y pueden tener la necesidad de desahogarse. Hablar de la criatura fallecida y compartir, cada persona a su manera, 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 alejadas y sobreprotegidas de la realidad y el dolor de la muerte de su hermano o hermana 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 aun con la excusa de ahorrarle sufrimiento.**

Incluso los y las más pequeñas, son sensibles a la reacción y el llanto de las personas adultas, a los cambios en la rutina de la casa, a la ausencia del o de la bebé esperada, etc., es decir, se dan cuenta que algo pasa y les afecta. Pueden llegar a sentir soledad y abandono, incluso sentir celos del hermano o hermana que ha muerto, porque suponen que el amor de sus madres y padres se fue con él o ella o sentir que entran en competencia por ese amor.

Por todo ello, es mejor **ser honestos con el niño o niña**, puesto que está capacitado para percibir que las personas adultas están tristes o que lloran, pero evitaremos que pueda presenciar escenas desgarradoras de dolor y pérdida de control. 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 o niña, 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 o la 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 o la niña 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 padece. Podemos decir que el personal médico y de enfermería 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 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. Por ejemplo, si dicen: *"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 y las **menores de 5 años**, la muerte es algo provisional y reversible. Por ello, es necesario ser pacientes para explicarle una y otra vez lo ocurrido y lo que significa la muerte. En su mente, el o la bebé que ha muerto sigue comiendo, respirando y existiendo, y se *"despertará"* en algún momento para volver a llevar una vida completa.

A estas edades se toman todo al pie de la letra. Por lo tanto, es mejor 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"* porque 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 los ha llevado o que también *"bajará"* para llevárselo a él o a 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 y las más pequeñas 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 pudiera ver el cadáver, ya que muchos y muchas 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 o niña no quiere ver el cadáver o participar en algún acto, no hay que obligarle ni hacerle que se sienta culpable por no haber ido.

Si las madres y padres están demasiado afectados para ocuparse de las necesidades del niño o de la niña, puede ser conveniente que otra persona, familiar o persona allegada de la familia, le atienda y se responsabilice de acompañarle durante estos actos. Es preferible que sea una persona cercana, que le permita expresar sus emociones y con quien 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 inhibir la libre expresión de emociones e impedir que 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 las personas adultas. Es más frecuente apreciar cambios en el carácter, cambios frecuentes de humor, disminución del rendimiento escolar, alteraciones en la alimentación y el sueño, etc.

Es importante que las figuras de apego del niño o niña puedan mantenerse física y emocionalmente cerca, puesto que 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 o de 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 amistades, sus juegos familiares, las personas que quiere... y garantizar el máximo de estabilidad posible. En este sentido no es un buen momento, por ejemplo, para cambiarlo de colegio o para imponer nuevas exigencias. También es importante asegurarles que se seguirá queriendo al o a la bebé fallecida y que nunca la olvidaremos.

Respuestas habituales de 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 hermano o hermana fallecida, o lo buscan activamente.
- **Regresión:** se apegan más a las madres y padres, 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 elaboren el duelo alternando fases de preguntas y expresión emocional, con intervalos en que no mencionan para nada el asunto.
- **Rabia y enfado:** porque el o la bebé les ha "abandonado". Pueden expresarla de muchas maneras: irritabilidad, pesadillas, juegos ruidosos, travesuras, etc. Es frecuente que dirijan el enfado hacia familiares cercanos. 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/as y amigos/as pueden jugar "a morirse", al entierro, etc. Todos estos comportamientos son absolutamente normales y tienen que ser respetados como necesarios para que puedan realizar de forma adecuada el duelo.
- **Toman a sus madres/padres como modelo:** no es malo que los y las más pequeñas vean el dolor y la tristeza. No hay ningún problema en mostrar los propios sentimientos delante suyo, excepto manifestaciones violentas de rabia y dolor. Cuando les mostramos lo que sentimos, nos perciben más cercanos y es más fácil que nos diga lo que le está pasando. Una madre o padre que no se inmute después de una muerte para no entristecer a sus hijos e hijas, puede hacer que éstos "congeleen" sus emociones. Por el contrario, si muestra cólera, un dolor extremo o una conducta histérica, pueden imitar este comportamiento.
- **Miedo a morir o a otra pérdida:** los niños y niñas más pequeñas 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 o la niña 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 o amiga imaginaria. En algunos casos, podemos ayudarle dándole algún objeto personal del o de la bebé fallecida, 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 o la bebé o lo buscan por la casa.

Respuestas habituales de niños y niñas de 6 a 9 años

- **Negación:** los niños y niñas de estas edades saben que la muerte es permanente y real, pero la respuesta más común es negar que la muerte haya ocurrido. En su negación pueden mostrar mucha agresividad. Por otro lado, hay quienes pueden mostrarse más contentos y juguetones que de costumbre, como si la pérdida nos les hubiera afectado. Las personas adultas pueden malinterpretar esta conducta y reaccionar con cólera o simplemente ignorarles, pero en realidad esta negación indica que los niños y niñas 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".
- **Idealización:** insistir en que "su hermano o hermana era la persona más lista o perfecta del mundo", por ejemplo, les permite mantener una relación imaginaria con el o la bebé fallecida.
- **Culpabilidad:** es una respuesta normal, sobre todo si no pueden expresar la tristeza que sienten. Comentarios como "vas a matarme de un disgusto", pueden hacerles creer que su mala conducta ha contribuido a la muerte del o de la bebé. Si, además, la niegan y fingen ser valientes como parte de la negación, las personas adultas pueden aumentar el sentimiento de culpa al corregirlo o enfadarse porque parece que la muerte no les importe. Los niños y niñas que se obstinan en negar la muerte y no dejan de sentirse culpables, es difícil que superen la situación sin ayuda.
- **Miedo y vulnerabilidad:** es normal que los niños y niñas de estas edades se sientan asustadas y vulnerables. Intentan ocultar sus sentimientos y más aún a otros niños y niñas de su edad, porque no quieren que sus amigos/as o compañeros/as les consideren "diferentes". Los niños, en particular, pueden actuar con agresividad.
- **Se ocupan de los demás:** pueden asumir el papel de una persona adulta y cuidar de sus hermanos o hermanas más pequeñas o asumir tareas que les corresponde realizar a la madre o padre.
- **Buscan a la persona que ha muerto:** pueden ir de una habitación a otra. La mejor respuesta es dejar que sigan buscando. Y les puede consolar saber que las personas adultas también sentimos el deseo de hacerlo a veces.



Signos de alerta

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 sus amistades y por las actividades que solían gustarle.

- Frecuentes pesadillas y problemas de sueño.
- Pérdida de apetito y de peso.
- Miedo a 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 o de la bebé fallecida, 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 puede indicar la existencia 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 o de la menor.

Adolescentes

Respecto a los y las adolescentes, es cierto que las características y cambios propios de esta etapa hacen que puedan reaccionar de manera diferente a las personas adultas. La gran emotividad presente en estas edades 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 personas adultas, 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.

Al igual que ocurre con los y las más pequeñas, la manera de reaccionar de las personas adultas puede tener también una gran influencia en las reacciones de los y las adolescentes. En general, tienden más al aislamiento que a compartir lo que sienten, de ahí que podamos caer en el error de pensar que sufren menos. Es frecuente que las personas adultas no quieran hablar por miedo a contagiarles su dolor, pero la realidad es que, aunque queramos protegerles, los y las adolescentes están viviendo su duelo y les afecta.

Podríamos esperar que buscaran y encontraran alivio y ayuda en sus amistades, pero cuando se trata de la muerte, salvo que se haya vivido una situación similar, los y las amigas 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 los y las adolescentes como falta de interés y favorecer más si cabe su aislamiento.

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

Signos de alerta

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

- 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 amistades.
- Mencionar el suicidio como posibilidad de reencuentro con su hermano o hermana fallecida.
- 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 en el proceso de duelo.

Resto de familiares

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

La abuela y el abuelo fortalecen los vínculos con sus hijos e hijas a través de los nietos o nietas, por lo que la pérdida de un o una bebé les hace sufrir doblemente: por el o la nieta perdida y por su hijo o hija en duelo.

Es importante destacar que ni los abuelos y abuelas, ni familiares, deben tomar decisiones por la madre en duelo sin su autorización, aunque pueden ayudar en las tareas domésticas y en el cuidado de otros y otras nietas. La pérdida de un nieto o nieta 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.

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 familiares como personal sanitario, profesorado 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, 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.

Las personas con problemas de salud mental, probablemente hayan conocido a la madre embarazada, hayan seguido el transcurso de su embarazo y serán conscientes de que se espera un o una 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 quienes les rodean. En aquellas situaciones en que se vean modificados de forma severa sus hábitos, es conveniente remitir a profesionales de Salud Mental de 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 o de la bebé.

Bibliografía

- Alain Giacchi. Vivir la pérdida. Adolescentes [Internet] Actualizado en abr 2000. [citado 20 jun 2014]. Disponible en: <http://www.vivirlaperdida.com/adolescentes.html>
- Barreto, P. y Soler, C. (2007). Muerte y duelo. Madrid: Síntesis.
- 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.).
- Santamaría, C. (2010). El duelo y los niños. Cantabria: Editorial Sal Terrea.
- Santos Redondo, P., Yañez Otero, A. y Al-Adib Mendi, M. (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud.
- Turner M. Cómo hablar con niños y jóvenes sobre la muerte y el duelo. Barcelona: Paidós; 2004.

Actuación profesional y comunicación

Introducción

La comunicación es la **herramienta fundamental** que debemos desarrollar y utilizar de manera adecuada para poder ofrecer una atención de calidad en los procesos de duelo perinatal. La forma de comunicarnos con la mujer y su pareja, determinará el tipo de relación que vamos a establecer con ambas personas. Por lo tanto, la manera de comunicarnos, podrá ser una ayuda si se realiza adecuadamente, o un obstáculo si se hace de manera incorrecta.

Comunicación de la noticia

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.

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.

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**. 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 que ha comprendido realmente y si se ha asimilado la gravedad de la situación. En todos los casos, les explicaremos las distintas opciones de procedimientos a seguir y les resolveremos las dudas que presenten.

Una buena estrategia para aprender cómo se debe informar ante las malas noticias es seguir el protocolo SPIKES. (*Más información: anexo 1*)

Acompañamiento

El acompañamiento durante todo el proceso será un **aspecto esencial en el duelo**. Teniendo en cuenta la dura experiencia que supone la pérdida del embarazo o la muerte del o de la bebé, la sensación de vivir esa realidad en solitario o en compañía y con la guía de los y las profesionales de referencia, **marcan una gran diferencia** tanto durante la vivencia, como en el recuerdo posterior.

Por eso, el acompañamiento debe iniciarse desde el mismo momento en que la mujer acude al servicio de urgencias o a una consulta. Es importante que la mujer **esté acompañada por su pareja o alguien de su entorno cercano**, especialmente durante la comunicación de la noticia y en el proceso de parto/puerperio posterior. Y, debemos mantenerlo también una vez que salen del hospital, continuando con los cuidados y el apoyo tras el alta mediante las consultas de seguimiento.

Acompañar es a veces **estar presente** y al lado de la persona doliente. Sin embargo, otras veces, las mujeres quizás quieran tener momentos de intimidad con sus parejas o acompañantes. Por lo tanto, las y los profesionales, debemos de estar cuando nos necesiten y **mostrarnos disponibles** para cuando deseen estar a solas también.

Es primordial construir una relación de confianza, que nos permita tener canales de comunicación abiertos y sinceros. Para ello, utilizaremos la escucha empática, validando sus sentimientos en un entorno seguro y de confianza.

Tenemos **tres pilares básicos** sobre los que debemos desarrollar el acompañamiento:

- **Información y normalización:** una información de todo el proceso, de manera ordenada, dosificada, en un lenguaje comprensible y sencillo, ofrecida una vez superado el estado inicial de shock, les dará seguridad y control sobre su proceso. Por otro lado, normalizar sus expresiones y validar sus sentimientos será otro de los aspectos fundamentales que nos permitirá seguir construyendo esa relación de confianza.
- **Toma de decisiones:** ofrecer las opciones disponibles en cada cuestión importante: opciones terapéuticas, recuerdos, analgesia, disposición del cuerpo, lactancia... les ayudará a ser protagonistas de su proceso, mediante la elección de la opción informada más apropiada para ellas y ellos. Las opciones disponibles han de ofrecerse de manera oportuna y no condicionada, para que sean opciones reales.
- **Tiempo:** el tiempo es el protagonista imprescindible para que los anteriores aspectos puedan desarrollarse de manera adecuada. Para acompañar, informar y ofrecer opciones es necesario hacerlo con tiempo. Pero, sobre todo, necesitamos darles el tiempo suficiente para asimilar todo lo que se está explicando y ofreciendo, para que puedan integrarlo y tomar sus propias decisiones.

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 de la madre gestante, su pareja y su entorno.

Las personas afectadas precisan de compasión (que no pena), empatía, paciencia, comprensión y comunicación. Esta última es de suma importancia, ya que **la falta de información y respuestas** sobre el o la bebé fallecida 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 que tienen el control de la situación**. Es imprescindible permitirles hablar, expresar sus deseos, temores y necesidades.

Leer el lenguaje no verbal de las madres y padres, si necesitan espacio o si, por el contrario o si necesitan 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 o la profesional de pie, por ejemplo. Se trata en última instancia de ponerse a su altura y nivel en todos los sentidos.

El lugar

En las situaciones de pérdida perinatal, el lugar donde se da la información y donde se realiza el acompañamiento es otro de los aspectos fundamentales del proceso comunicativo, y por eso ha de ser cuidado tanto o más que lo que comunicamos.

Debemos de utilizar espacios que aseguren la intimidad y confidencialidad. Evitar siempre informar en lugares de paso (pasillos), elegir los espacios donde vamos a atender a estas familias.

Asignar espacios específicos en los circuitos hospitalarios y protocolizar los circuitos para cada proceso, ayuda a que todo el personal sepa de antemano donde debes ofrecer la atención a estas familias.

La habitación de despedida, es el espacio **señalizado** que cumple con las características adecuadas para realizar el acompañamiento en los procesos de duelo perinatal. Abordamos este concepto con mayor profundidad en el [capítulo “Espacios para el duelo”](#).

Recomendaciones: qué hacer

- **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. Es conveniente que sólo una persona sea el o la profesional de referencia en la atención de cada caso particular.
- **Escuchar de forma empática:** podremos expresar nuestro pesar por la muerte del o de la 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, ya que necesitarán hablar de su pérdida sin represiones. Debemos permitirles a las madres y padres cualquier tipo de expresión del dolor (llantos, gritos...), salvo conductas agresivas consigo mismos o con el mobiliario.
- **Hablar sobre la situación actual:** necesitan estar informados para sentir que tienen algo de control sobre la situación. Por ello, hay que informarles sobre lo que pueden experimentar en cada momento y normalizar.
- **Explicarles sus opciones y apoyarles en sus decisiones:** nuestro papel es informales sobre las decisiones que tienen que tomar en esos momentos, orientarlos 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. Es especialmente importante ofrecer las alternativas en caso de aborto y de muerte gestacional, 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 necesario
- **Darles tiempo:** en los primeros momentos y tras conocer la noticia del fallecimiento del o de la 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 comentarles 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 obligar:** se recomienda ofrecer siempre a las madres y padres la posibilidad de ver, tocar, abrazar a su bebé fallecido y respetar al máximo el criterio de cada persona, puesto que 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 o la 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, así como informarles que podemos envolver el bebé en una mantita y ponerle un gorrito previamente a que ellos lo vean.
- **Saber que si cambian de idea solo hace falta decirlo:** si en ningún caso desean ver al o a la bebé, a pesar de nuestras recomendaciones, podemos optar, si lo aceptan, por describirles cómo es físicamente. Esto les puede ayudar a comprender que tiene una apariencia física normal. Siempre hay que dejarles saber que si cambian de idea solo hace falta decirlo y se les traerá a su bebé. Por otro lado, destacar algo positivo del o de la bebé puede animarles a verlo, por ejemplo, “es un bebé muy guapo”, “es una bebé muy especial”, “tiene unas manos preciosas”, o “tiene cara de ángel”.

- **Ayudarles a tomar decisiones:**

- Las madres/padres a veces no piensan en si quieren tener *recuerdos* o *si quieren ponerle nombre a su bebé*, podemos sugerirles que tengan estas opciones.
- Es importantísimo explicarles a las madres y padres que han tenido un aborto *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.
- También deben *decidir el manejo de la lactancia* que desean realizar.

**Es esencial ofrecer las opciones adecuadamente: evitando preguntas cerradas y explicando bien el sentido de las opciones planteadas y la trascendencia de las decisiones que tomarán.*

- **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 las palabras, una mano en el brazo, 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 necesitáis que me quede más tiempo con vosotros sólo tenéis 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 persona 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 las dudas más habituales** acerca del duelo como, por ejemplo, si es bueno hablar del o de la bebé fallecida, 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 y ellas y su duelo.
- **Favorecer la despedida:** las madres y padres suelen necesitar de un momento de intimidad con su hijo o hija, ya que será el único que tendrán en toda su vida. Respetar y resguardar su intimidad, por todo el tiempo que necesiten, es esencial. Normalmente 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 la persona 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 las madres y padres, 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. Dibujar el contorno de la mano o del pie del o de la bebé en papel y dárselo a sus hermanos o hermanas 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. Debemos de ofrecer las diferentes opciones, para que decidan lo que deseen y favoreces su participación en la elaboración de los recuerdos.
- **Cuidar la terminología:** utilizar el nombre del o de la bebé. Lo apropiado sería preguntarles por el nombre de su hijo o hija y si nos permiten referirnos a él o a ella por su nombre. Es muy doloroso para madres, padres y familiares que se niegue la existencia de su bebé y se refieran 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 servirle de apoyo a ella o que no sufre tanto la pérdida. Así mismo, 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 demuestren que así lo desean.
- **Sujetar al o a la 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 o una bebé querida y que se le trata con cariño. Ofrecer y permitir a familiares ver y tocar al bebé, incluso a hermanos y hermanas, si la madre y el padre así lo consideran. Tomar las muestras para pruebas complementarias en presencia de ambos progenitores advirtiendo de qué se va a hacer, tratando siempre al o a la bebé con el mayor de los respetos. Permitir a la madre y al padre participar en el cuidado del o de la bebé incluso cuando se envuelva en la entremetida o sudario para llevarlo al depósito de cadáveres.
- **Explicarles la causa de la muerte:** 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.

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.

- **Abortos de pocas semanas:** no negar la existencia del o de la 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”.
- **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, debido a que son sus circunstancias. No juzgar ni persuadir para que decida según lo que prefiramos o haríamos en su situación.
- **Muerte de un gemelo:** en los embarazos o partos en que uno o una de las bebés fallece, no consolará a la madre que le hagamos ver que tiene otro bebé con vida al que puede dar todo su cariño. El vacío que deja el o la bebé fallecida no podrá compensarse con nada ni con nadie.
- **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 o de la 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.
- **Alta probabilidad de muerte intrauterina o neonatal:** ciertas malformaciones cardíacas o del Sistema Nervioso Central (SNC), transfusión feto-fetal, gran prematuridad, Crecimiento Intrauterino Restringido (CIR) severo, hidrops fetal, etc.... pueden suponer un pronóstico 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.
- **Malformación del o de la bebé:** hay madres y padres que ante una malformación de su hijo o hija 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 un hijo o hija 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 las madres y padres se preparan para el nacimiento y la muerte a la vez. Existen casos en los que la decisión 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 las que el pronóstico es tan variado como desconocido. Algunas de estas pueden dar lugar desde niños o niñas completamente sanas hasta secuelas neurológicas muy graves.

Es más, aunque el o la bebé parezca sana 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 o hija. 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 o una hija sana 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 madres y padres han decidido continuar con la gestación deben **garantizarse una serie de controles obstétricos que eviten la sensación de soledad y desahucio y 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. 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 contacto piel con piel y la lactancia materna, aunque la muerte sea inminente. La despedida se facilitará como hemos descrito en su apartado.

Consideraciones psicológicas del manejo de la muerte intraútero

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**. No obstante, 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 las madres y padres 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 posible.

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, 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.

**Información ampliada Capítulo "Duelo maternidad y paternidad. Características del duelo perinatal y mensajes enmarcadores".*

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 casa. Cuando las mujeres eligen esta opción, dar a luz a su bebé sin vida les puede servir para sentirse realizadas como madres. 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 por todo lo que supone la recuperación posterior y los futuros problemas que pueda conllevar, ya que el riesgo de muerte perinatal aumenta con cesáreas anteriores.

Comunicación al alta

Es muy importante que al alta se ofrezca material por escrito que apoye las explicaciones que se le den a la mujer y a la pareja. Es mucha la información que deben asimilar en un momento de afectación emocional importante, por eso el material por escrito les ayudará a guiarse una vez que lleguen a su domicilio.

Más información en el anexo 2, tríptico creado en nuestra OSI para facilitar la información al alta. Es importante que todas las informaciones a lo largo del proceso tengan material de apoyo escrito para facilitar su comprensión.

Bibliografía

- Buckmann R (1998 [1992]). How to break bad news. Traducción catalana: Com donar les males notícies. Barcelona: EUMO.
- By Ayers, S., Rados, S. N. & Balouch, S. (2015). Narratives of traumatic birth: Quality and changes over time. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice and Policy*, 7, 234-242.
- Gold, K. J. (2006). Cuidados tras la muerte de un bebé: una revisión sistemática de la experiencia de los padres con los profesionales sanitarios. Recuperado de <http://mimosydetablog.com/wp-content/uploads/2009/06/Gold.pdf>
- Montesinos, A., Román, N. A., Muñoz, M., Elías, B. L. (2013). Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. *Revista Chilena de Pediatría*, 84(6), 650-658. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v84n6/art08.pdf>
- Pastor Montero, S., Romero Sánchez, J. M., Hueso Montoro, C., Lillo Crespo, M. , Vacas Jaén, A. G., y Rodríguez Tirado, M. B. (2011). La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud1. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* Artículo Original 19(6):[08 pantallas] nov.-dic.
- Santos Redondo, P., Yañez Otero, A. y Al-Adib Mendi, M. (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. *Servicio Extremeño de Salud*.
- Subdirección General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente. Comunidad de Madrid (2021). Guía de duelo gestacional y neonatal para profesionales dirección general de humanización y atención al paciente.
- 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

Anexo 1

¿Cómo informar?

Cuando se trata de informar de un suceso inesperado como una muerte gestacional o neonatal, se aconseja utilizar la técnica narrativa: consiste en contar lo sucedido desde el inicio, de forma que permita ir adaptándose a la nueva realidad.

Uno de los protocolos más utilizados es el protocolo SPIKES de los 6 pasos, descrito por Bayle y Buckman.

Protocolo SPIKES

Primera etapa: preparar el contexto físico más adecuado

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

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

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

Segunda etapa: averiguar cuánto sabe el o la paciente

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

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

Tercera etapa: encontrar lo que el o la paciente quiere saber

Esta fase es fundamental a la hora de compartir información posterior con las madres y padres. Debemos conocer cuánta información quiere que el personal le proporcione y si quiere que se informe a otra persona, además de a ellos y ellas. Mostrar empatía y comodidad ante la elección de recibir más o menos información.

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

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

Cuarta etapa: compartir la información

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

- Comenzar en el nivel de comprensión y vocabulario del o de la paciente. Con pocos conceptos a la vez.
- No utilizar palabras técnicas. La voz ha de ser pausada y suave.
- Evitar la brusquedad. Si no, es probable que el o la paciente enojada culpe a quien proporciona las malas noticias.
- Evitar discusiones sobre medidas diagnósticas o terapéuticas utilizadas.
- Dar la información de forma progresiva y comprobar que se va comprendiendo.
- No abrumar emocionalmente con exceso de información no solicitado
- Evitar utilizar frases como: no podemos hacer nada...
- Utilizar, cuando se pueda, términos positivos. Evitar los tecnicismos respetando el lenguaje simbólico que utilice la familia.
- Silencio. Si no sabemos qué decir, es mejor callar y nos lo agradecerán.
- Dejar siempre abierta una puerta a la esperanza.
- Manejar la incertidumbre. No dar plazos exactos.

Quinta etapa: responder a los sentimientos

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

- Observar la emoción mostrada por las madres, padres y/o familiares.
- Identificar la emoción que experimentan. Se puede hacer preguntas abiertas para intentar saber lo que está pensando o sintiendo: "Tiene que ser duro que le ocurra esto", "Entiendo que esté abatido con esto". Realizar una escucha activa: asentir con la cabeza y decir "sí".
- Identificar que la causa de la emoción está relacionada con la mala noticia.
- Después de haberles dado un breve periodo de tiempo para expresar sus sentimientos, es importante hacerles saber que hemos conectado con la emoción.

Sexta etapa: planificación y seguimiento del proceso

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

▼ Resumen protocolo SPIKES elaborado por la OSI Bilbao-Basurto

Protocolo SPIKES	
1ª etapa Preparar contexto físico.	Planificar: • Dónde, quién y cómo se va a dar la noticia. • Lo que se va a decir y posibles reacciones.
2ª etapa Averiguar cuánto sabe el/la paciente.	• Antes de hablar, preguntar. • Evitar mensajes contradictorios.
3ª etapa Encontrar lo que quiere saber.	• Dosificar la información. • Detectar signos de aceptación /rechazo de la información. • Respetar.
4ª etapa Compartir la información.	• Objetivo: informar y crear un diálogo terapéutico. • Pautas sobre cómo informar.
5ª etapa Responder a los sentimientos.	• Empatía y escucha activa.
6ª etapa Planificación y seguimiento.	• Informar y establecer un plan de cuidados.

Anexo 2

Jarraipen kontsultak: 14 astetik beherako galerak: - Emagina: galera osteko 7 egunetan edo lehenago behar izanez gero. - Hitzordua: - Ginekologia: - Hitzordua: 14 astetik gorako galerak: - Emagina: alta osteko lehenengo 7-10 egunetan. <i>* Haurdunaldiaren kontrola Fetuaren Fisiopatologiako Unitatea (UFPF) kontsultetan eraman baduzue, 7-10 egunetara bertan izango duzue hitzordua.</i> - UFPF Kanpo - kontsultak. 2-3 astetara. 3 hilabetetara Behar izanez gero, zuen emaginarekin edo erreferentziako ginekologoarekin harremanetan jarrita, laguntza psikologikoa eska dezakezue. 	Consultas de seguimiento: Pérdidas < 14 semanas: - Matrona: tras la pérdida en 7 días o antes si lo precisáis. Cita: - Ginecología: - Cita: Pérdidas > 14 semanas: - Matrona: primeros 7-10 días tras el alta. <i>* Si habéis llevado el control de embarazo en consultas de la Unidad de Fisiopatología Fetal (UFPF), os citarán allí en 7-10 días.</i> - Consultas externas de la UFPF. 2-3 semanas 3 meses Pedid ayuda psicológica si lo consideráis necesario, contactando con vuestra matrona o vuestra ginecóloga/o de referencia.	Beste baliabide batzuk: "Esku Hutsik" Euskadiko Haurdunaldi, Erditze eta Jaioberrien Dolu Elkartea eskuhutsik@gmail.com Izarren Lorategia Bilbao (Derio). Hilerrian dagoen oroimenerako espazioa. www.umamanita.es Dolu perinatalari buruzko informazio eguneratua duen web orrialdea. www.acontracor.com Asociación de duelo por Interrupción de embarazo. www.redelhuecodemivientre.es Red de solidaridad para familias en duelo perinatal. www.fedupduelo.org Federación Española de duelo gestacional, perinatal y neonatal.	Otros recursos: Asociación de duelo gestacional, perinatal y neonatal de Euskadi y Navarra "Esku Hutsik" eskuhutsik@gmail.com El Jardín de las Estrellas Espacio para el recuerdo en el cementerio de Bilbao (Derio). www.umamanita.es Pagina web con información actualizada sobre duelo perinatal. www.acontracor.com Asociación de duelo por Interrupción de embarazo. www.redelhuecodemivientre.es Red de solidaridad para familias en duelo perinatal. www.fedupduelo.org Federación Española de duelo gestacional, perinatal y neonatal.	Etxera joateko informazioa Haurdunaldi osteko dolua Información al alta Duelo gestacional  Zuen haurtxoaren galeraren bizipenaren ostean, etxera itzultzeko une latza dator. Orain hasiko duzuen bidean lagunduko dizuen informazioa eman nahi dizuegu, ahal den heinean gauzak errezteko. Ez zaudete bakarrik. Después del trance vivido con la pérdida de vuestro/a bebé, llega el momento de volver a casa. Queremos ofrecer os un poco de luz, aportando información que os ayudará en el camino que emprendéis ahora. No estáis solos y solos.	
 OSAKIDETZA ELIJO-BASITUTIA SERBIZIOAK PREBENTIBOEN BERTIKALAK ELIJO-BASITUTIA  ELUSKO JAURLARITZA GOBIERNO VASCO OSKIDETZA DEPARTAMENTO DE SALUD  OSAKIDETZA ELIJO-BASITUTIA SERBIZIOAK PREBENTIBOEN BERTIKALAK ELIJO-BASITUTIA  ELUSKO JAURLARITZA GOBIERNO VASCO OSKIDETZA DEPARTAMENTO DE SALUD					
Normala da: - Hileroko baten moduko odol jarria izatea. - Bularren ingurgitazioa izatea. - Hartutako medikazioaren ondorio batzu izatea: goragalea, beherakoa... - Hilerokoa izatearen antzeko min edo molestiak. 	Es normal: - Sangrar como una regla en disminución. - Ingurgitación mamas. - Efectos secundarios de la medicación: sudoración, náuseas, diarrea... - Molestias/dolor tipo regla.	Gorputzaren disposizioa: Zuen haurra 180 egun (25+5 aste) baino gazteagoa bazen: - Ospitalea arduratuko da gorpuaren disposizioaz, beste giza hondarrek inerrazteko. - Ehorzketxe baten zerbitzuen bidez, gorpu modu pribatuaren zuek kargu eramateko eskubidea duzue. - Ospitalean egon zineten bitartean eskaera egin ez bazemuten, epe mugatu bat duzue Pazienteak eta Erabiltzaileak Atenditzeko Zerbitzutik eskatzeko. - Aukera horrek gastu batzuk dakartza familiaren kontura. Askotan, gurasoen eta aitona-amonen heriotza-aseguruek gastu horiek ordaintze dituzte. Zuen haurra 180 egun baino zaharragoa bazen: - Gorpuaren disposizioa pribatu egingo duzue, zuek aukerako ehorzketxe baten zerbitzuen bidez. - Erregistro Zibilean inskribatuko duzue. - Ehorzketxeari ospitalean emandako dokumentuak helarazi behar dizkiezue tramite guztiak egiteko.	Disposición del cuerpo: Si vuestro/a bebé era menor de 180 días: - El hospital se encargará de la disposición del cuerpo, para incinerarlo con otros restos humanos hospitalarios. - Tenéis derecho a realizar una disposición privada del cuerpo, por medio de los servicios de una funeraria. - Disponéis de un plazo determinado para solicitarlo desde el Servicio de Atención a Paciente Usuario/a (SAPU), si no lo hicisteis durante vuestra estancia en el hospital. Esta opción conlleva unos gastos a cargo de la familia. - Muchas veces, los seguros de decesos de los progenitores e incluso de los abuelos y abuelas, cubren estos gastos. Si vuestro/a bebé era mayor de 180 días: - Realizaréis la disposición privada del cuerpo, mediante los servicios de una funeraria de vuestra elección. - Queda inscrito en el Registro Civil. - Debéis entregar a la funeraria los papeles que os dieron en el hospital, para que realice los trámites oportunos.	Prestazioak: Zuen haurra 180 egun (25+5 aste) baino gazteagoa bazen: - Ez dago aurreikusita, prestazioak jasotzeko eskubiderik. Zuen haurra 180 egun baino zaharragoa bazen: - Ama haurdunak, umearen jaiotzagatik prestazioa jasotzeko eskubidea du. - Bikotearentzako prestazioak eztabaida sortu du emakumeen eta gizoneen berdintasunerako Legean 4/2005 oinarrituta. Aldeko epai batzu egon dira, eskatu eta erreklamatu duten pertsonentzat. www.sedeseg-social.gob.es	Prestaciones: Si vuestro/a bebé era menor de 180 días: - No está contemplado el derecho a prestaciones. Si vuestro/a bebé era mayor de 180 días: - La madre gestante tiene derecho a prestación por nacimiento. - La prestación para la pareja ha generado controversia en base a la Ley 4/2005 para la Igualdad de Mujeres y Hombres. Ha habido sentencias a favor, para personas que lo han solicitado y reclamado. www.sedeseg-social.gob.es
Edoskitzea: Edoskitzea maneiatzeko hainbat aukera daude; guztietatik zuek aukeratuakoa izango da beti aukerarik onena: - Inhibizio farmakologikoa. - Inhibizio fisiologikoa. - Esne-bankuari dohaintza egitea. - Beste seme-alaba batzuei bularra ematea. Kontsultatu zuen emaginarekin laguntza edo aholkularitza behar izatekotan.	Lactancia materna: Hay diferentes opciones para el manejo de la lactancia, la mejor opción será siempre la que elijáis: - Inhibición farmacológica. - Inhibición fisiológica. - Donación al banco de leche. - Amamantar a otros hijos e hijas. Consultad con vuestra matrona si necesitáis ayuda o asesoramiento.	Gogoratu: Sentimenduak: zaurgarri sentitzea, emozio kontrastak sentitzea, beldurra izatea, mina eta nahasmena sentitzea normala da. Onartu zuen emozioak eta erakutsi ingurune baliokotzaileetan. Familiaren eta lagunen babes emozionala onartza. Medikazioa: ez da gomendagarria automedikazioa, izan ere botikak askotan anestesia emozionala sortzen dute, bizi errealtate urratzaileak ez onartzeko modu gisa. Honek, dolu-prozesuaren bilakaera positiboa atzeratzen du.			
Edoskitzea: Edoskitzea maneiatzeko hainbat aukera daude; guztietatik zuek aukeratuakoa izango da beti aukerarik onena: - Inhibizio farmakologikoa. - Inhibizio fisiologikoa. - Esne-bankuari dohaintza egitea. - Beste seme-alaba batzuei bularra ematea. Kontsultatu zuen emaginarekin laguntza edo aholkularitza behar izatekotan.			Recuerda: Sentimientos: sentirse vulnerable, sentir emociones contradictorias, tener miedo, sentir dolor y confusión, es normal. Aceptad vuestras emociones y expresadlas en entornos validantes. Aceptad el apoyo emocional de familia y amistades. Medicación: no es recomendable automedicarse, ya que la medicación muchas veces anestesia emocionalmente, se convierte en un modo de no aceptar la realidad desgarradora que estáis viviendo, y retrasa la evolución favorable del proceso de duelo.		

Espacios para el duelo

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 las madres y padres y su bebé, se desarrolle en las mejores condiciones posibles, en el mejor lugar posible, ya que dicho ambiente puede ayudar a la familia 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 el resultado será que dicha necesidad quedará sin ser atendida, 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 personas usuarias. La aceptación de que la muerte de un/a bebé es un hecho que tiene lugar también en los hospitales, es el comienzo de un proceso que debe ser tenido en cuenta para ser dotado estructuralmente de un espacio adecuado y es parte de las mejoras de la calidad de la atención en las maternidades hospitalarias. 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/a bebé sano/a con madres que están perdiendo a su bebé o ya lo han perdido**.

Se trata de habilitar espacios concretos para el duelo, donde madres y padres que acaban de perder a su bebé tengan la privacidad que necesitan 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, orientarlos en sus decisiones o proporcionarles libertad para ejercer sus rituales culturales o religiosos.

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/a bebé o niño/a. **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.

Podemos hablar entonces de unas “habitaciones de despedida”, que deberán estar correctamente **identificadas por fuera**. El símbolo elegido para distinguirla del resto es la **mariposa azul** ([Más información: anexo 3](#)). 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 trabajan 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 las madres y padres, pero no de exclusión ni aislamiento. Por lo que debemos **garantizar nuestra presencia frecuente y disponibilidad** para acudir en cuanto lo necesiten.

Una habitación de despedida ayuda a:

- Velar por la intimidad del/ de la bebé, de la madre y el padre, 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 personal médico y familiares, para trasladar a un lugar más adecuado, conversaciones difíciles tanto para familiares, como 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 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 hacia 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**.

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 un símbolo (mariposa).

La decoración conviene que sea sencilla y acogedora, con suficiente espacio para que madres y padres, hermanos y hermanas 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. 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 una paciente encamada, y ajustamos la ventana a la altura específica, mejor aún.
- Tranquilidad, tanto la ubicación de la habitación como la insonorización (acústica) hacía el pasillo y hacía 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 pueda levantar.
- Identificación exterior (nombre/símbolo) (*Más información: anexo 3*).
- Decoración sencilla y acogedora.
- Mobiliario sencillo y fácil de acoplar, en función de las necesidades.
- Materiales y colores preferentemente entonados o cálidos o que transmitan un ambiente diferente del hospitalario.
- Suficientes asientos, no solo para las madres y padres, sino también para familiares.
- 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.

Otras personas

Ya se ha comentado que sería adecuado permitir la participación de otros/as hijos/as y familiares en la despedida. La habitación del duelo, especialmente la de planta, pero también la de dilatación, es un espacio donde además podrán acompañar a las madres y 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 orientarlos acerca del duelo y sobre aquello por lo que ahora tendrán que pasar y más aún su familiar (madre y/o padre), por la muerte del o de la bebé.

Hablar con los familiares sobre qué necesitan los otros u otras hijas o con la madre y/o el padre del o de la bebé fallecida, 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.

Bibliografía

- Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Pérez-Marfil, N., y Robles-Ortega, H. (2012). Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index de Enfermería*, 21(1-2), 48-52.

- 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
- Knapp RJ. Beyond endurance. When a child dies. New York: Schocken Books, 1986
- 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.
- 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.
- Santos Redondo, P., Yañez Otero, A. y Al-Adib Mendiri, M. (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud.

Anexo 3

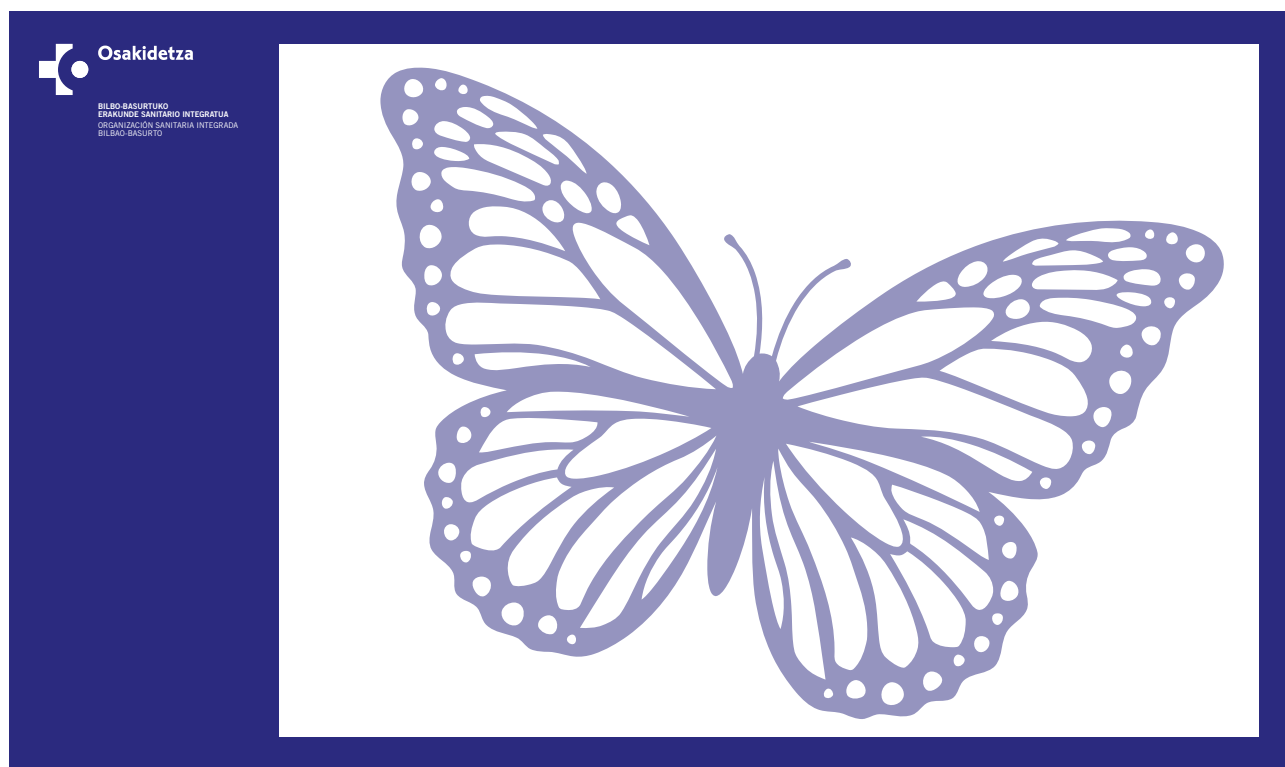
Identificación de la habitación de despedida mediante una imagen

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.

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 personal médico de Atención Primaria y de Ginecología en el seguimiento del puerperio o el de un futuro embarazo en atención primaria.

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

▼ Cartel identificativo de duelo perinatal de Hospital Universitario Basurto.



Cuidado del o de la bebé y recuerdos

Cuidados

Si la situación clínica de la madre lo permite, ellas y sus parejas participarán en el cuidado del o de la bebé dentro de los espacios para el duelo (dilatación/paritorio, planta o Neonatología). Podrán vestirle con ropa institucional o con su propia ropa, lavarle, cogerle en brazos, entregarle un juguete o peluche cuando se lo lleve el o la celadora al depósito, 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 o hija como de sus expectativas.

Cuando el o la bebé ha nacido con vida y va a morir se puede ofrecer a las madres y 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.

Todas estas opciones deben de ser ofrecidas de manera adecuada y con las explicaciones oportunas, para que las familias entiendan la importancia y exclusividad de ese momento. [Más información en el capítulo "Pérdidas gestacionales", apartado "Asistencia en las pérdidas gestacionales tardías".](#)

El álbum fotográfico

Las fotografías que se conserven del o de la bebé fallecida serán de gran ayuda para la posterior elaboración del duelo. Permiten integrar recuerdos, tener un objeto material que atestigüe que ese hijo o hija ha existido y mantenerlo presente en sus vidas en la medida que lo sientan. Son útiles tanto los recuerdos del o de la bebé sola, 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 o de la bebé. A una madre o un padre no se le puede negar un duelo de este tipo cuando hay pruebas de la existencia de su hijo o hija que permiten elaborar recuerdos.

Además de las ecografías, podemos animar a la familia a que realice algunas fotos, explicándoles los beneficios que éstas tendrán después y lo útiles que les serán durante la elaboración del duelo. El personal que los asiste, podrá ayudar a realizar esas fotografías del o de la bebé con su familia, siguiendo sencillas pautas que mejorarán la calidad de esas fotos tan importantes (*Procedimiento para el acompañamiento en la realización de fotografías del o de la bebé fallecida de la OSI Bilbao-Basurto*).

Para que las madres y padres se inclinen por esta opción suele ayudar comentar lo bonito que es su bebé, o las manitas preciosas que tiene, o lo cálido que es este momento familiar, y ofrecer hacerles las fotos. Tengamos en cuenta que a veces el estado del o de la bebé no es el "esperado" pero si están de acuerdo, se puede sacar una foto de la mamá con su bebé en brazos, cubierta 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 madre y padre..., todo es posible y se aprecia muchísimo.

Es recomendable que el personal que atiende a estas familias les **ayude a sacar varias fotos** teniendo en cuenta nociones básicas de fotografía, para que las fotos sean lo más bonitas posibles.

Para este fin se puede utilizar la cámara del teléfono móvil de la madre, padre o el de familiares.

Existen profesionales de la fotografía que ofrecen sus servicios a familias que han perdido un/a 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 y el hospital lo permita) para realizar el reportaje fotográfico.

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 puedan tener esos recursos. Para ello, les proporcionaremos “la caja de los recuerdos”, que contenga algunos elementos del o de la bebé o de su paso por el hospital: la ropa que llevaba 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, un lazo azul y rosa como símbolo de la muerte gestacional, etc. (*Procedimiento de acompañamiento en la elaboración de la caja de recuerdos. OSI Bilbao Basurto.*)

Esta caja se les entregará a las madres y padres y la llevarán a casa en el momento de abandonar el hospital.



Los **saquitos Jizo**, facilitados por la Asociación de Duelo Perinatal *Esku Hutsik* (en colaboración con *A Contracor*), sirven para poder realizar el encuentro con el o la bebé de una manera más cálida (especialmente en bebés más pequeños).

Son prendas y recuerdos realizados de manera altruista por personas colaboradoras, que, tras estar en contacto con el o la bebé, se podrán ofrecer como recuerdo a las familias.

Bibliografía

- 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>
- Bry A, Wigert H. Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: a qualitative interview study. *BMC Psychol.* 2019;7(1):76. doi:10.1186/s40359-019-0354-4
- Fernández M, Cruz F, Pérez N, Robles H. Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index Enferm.* 2012; 21(1-2):48-52.
- Galindo, A., Tarrat, B., Hernández, A.B. y Medina, M. (2012). Primeros momentos tras la pérdida de un hijo. Madrid: Menudos Corazones. Recuperado de <http://www.menudoscrazones.org/wp-content/uploads/MC0038-Gui%20E2%95%A0%C3%BCa-de-Duelo-Baja.pdf>
- Ilse, S. *Brazos Vacíos: Como Vivir con el Aborto, la Muerte Prenatal y la Muerte Infantil.* Wintergreen Press, 1999
- 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.
- Santos Redondo, P., Yañez Otero, A. y Al-Adib Mendi, M. (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud.

Pérdidas gestacionales

Definición

Uno de los principios fundamentales de esta guía es ofrecer un trato asistencial igualitario en todas las pérdidas, independientemente de su edad gestacional y el tamaño del o de la bebé en el momento de su pérdida, debiendo tener la misma sensibilidad en el trato, la comunicación y acompañamiento en el proceso. Nuestra labor es informar y respetar la toma de decisiones de la paciente y familia.

En esta guía se sustituye el término muerte fetal de la Organización Mundial de la Salud (OMS) por el término pérdida gestacional.

Para facilitar la comprensión de los circuitos, atendiendo al seguimiento actual que tenemos en la OSI Bilbao-Basurto, diferenciamos dos grupos dentro de las pérdidas gestacionales:

- **Pérdida gestacional temprana:** hasta las 22+6 semanas.
- **Pérdida gestacional tardía:** A partir de 23+0 semanas.

Pérdida gestacional temprana

Introducción

La Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia define pérdida gestacional temprana como aquella que acontece con 22 o menos semanas de gestación (o con un peso fetal menor de 500 gr, si no se conoce la edad gestacional). Habitualmente, las pérdidas gestacionales tempranas, suelen presentar una casuística variada.

Definimos dos grupos principales: el aborto espontáneo y la interrupción legal del embarazo.

Tipología

Aborto espontáneo

Cuando la pérdida obedece a razones naturales y no inducidas, se conoce con el término de aborto, y dependiendo de la fase del embarazo en que se produzcan, estas pérdidas se clasifican como:

- **Aborto precoz:** Aquel que ocurre por debajo de las 12 semanas de gestación:
 - En la mayoría de las ocasiones, se trata de *abortos preclínicos o bioquímicos*, que son los que ocurren antes de que aparezcan las primeras manifestaciones clínicas o ecográficas.
 - Los casos restantes, suelen ser *abortos clínicos* (aborto diferido, huevo huero, aborto completo, incompleto o en curso...). Son aquellos que se diagnostican una vez que ya han aparecido las primeras manifestaciones clínicas o ecográficas, siempre y cuando las mediciones ecográficas correspondan con una gestación menor de 12 semanas.



- **Aborto tardío:** consiste en la pérdida gestacional espontánea que tiene lugar entre las semanas 12 y 22+6 de la gestación.

Interrupción legal del embarazo

Un tipo especial de pérdidas gestacional temprana es aquella que acontece por decisión materna. Se considera una «**interrupción legal del embarazo**» a petición de la paciente (por causa médica o sin ella), puesto que la legislación española permite la interrupción del embarazo en determinados supuestos (Ley Orgánica 2/2010, (BOE núm. 55, 4 de marzo de 2010):

- **Interrupción del embarazo a petición de la mujer:** dentro de las primeras 14 semanas de embarazo.
- **Interrupción por causa médica:** cuando concurra alguna de las siguientes circunstancias:
 - Que no se superen las 22 semanas de gestación y exista grave **riesgo** para la **vida o salud de la embarazada**.
 - Que no se superen las 22 semanas de gestación y exista **riesgo** de graves **anomalías en el feto**.
 - En mayores de 22 semanas, cuando se detecten **anomalías fetales incompatibles con la vida**, y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por el personal médico especialista distinto al que practique o dirija la operación, o cuando se detecte una enfermedad fetal extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico, y así lo confirme un comité clínico.

Las causas para tomar la decisión de interrumpir el embarazo, pueden ser muy variadas y personales, pero siempre es una **decisión difícil** de tomar y que hay que **tener especial sensibilidad** hacia las mujeres que se ven en esta circunstancia.

Epidemiología

Aunque socialmente el **aborto** siga siendo una vivencia tabú, desde el punto de vista epidemiológico, se trata de una de las complicaciones más frecuentes del embarazo. De hecho, según datos de la Sociedad española de Obstetricia y Ginecología (SEGO), el aborto espontáneo clínico se produce en el 10-20% de las gestaciones, si bien la mayoría de los abortos son preclínicos (60%), y por lo general, se producen antes de las 12 semanas de gestación.

En relación a las **interrupciones legales de la gestación**, según se desprende del Registro Estatal de Interrupciones Voluntarias del Embarazo, publicado en septiembre de 2021 por el Ministerio de Sanidad, la tasa de interrupciones voluntarias durante 2019 fue de 11,53 por cada 1.000 mujeres de 15-44 años y en 2020 se redujo al 10,30.

Con carácter general, la propia petición de la embarazada es el motivo alegado para la interrupción voluntaria del embarazo en el 90,87% de los casos. Para más información consulta la web del Ministerio de Sanidad, apartado Profesionales/ Salud Pública/Prevención y promoción/ Promoción de la Salud y Prevención/ Interrupciones Voluntaria del Embarazo:

<https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/embarazo/home.htm>

Diagnóstico

Los **signos y síntomas** que pueden aparecer en una pérdida gestacional temprana son muy variados, y dependen del tipo de pérdida gestacional. En caso de presentar algún síntoma, los más frecuentes son sangrado vaginal y dolor hipogástrico, en el contexto de una amenorrea. En el caso de las interrupciones legales de embarazo, la mayoría de las mujeres permanecen asintomáticas.

El hecho que haya varios tipos de pérdidas gestacionales tempranas y un marco temporal tan amplio (hasta las 22 semanas de gestación) da lugar a que el **ámbito y lugar de diagnóstico** pueda ser muy variable. Así, en ocasiones, el diagnóstico se realizará en la urgencia de ginecología; otras veces, será en la consulta de ginecología o de la matrona del centro de salud; y también podrá producirse en la ecografía del primer trimestre. Precisamente, por este motivo, y para poder ofrecer una **atención igualitaria**,

independientemente del lugar y situación del diagnóstico, es fundamental que todo el personal sea conocedor de las diferentes posibilidades terapéuticas, circuitos y áreas de derivación.

Asistencia en las pérdidas gestacionales tempranas

Independientemente del tipo de pérdida gestacional temprana ante el que nos hallemos, debemos ofertar una **atención integral**, basada fundamentalmente en estos tres pilares: **atención médica, acompañamiento y apoyo psicológico**.

Se valorará **ofrecer la posibilidad de atención a través de asistencia social** según situación individualizada de la mujer y su entorno.

Así mismo, es muy importante la transmisión de una información completa y clara sobre las posibles alternativas terapéuticas. Debemos **dejar tiempo suficiente para ofrecer esa información fuera del estado inicial de shock** que produce la transmisión de la noticia de pérdida o el diagnóstico. Conviene acompañar la información verbal con información por escrito, para facilitar la comprensión. Tras ofrecer la información y alternativas, nuevamente hay que **dar tiempo**, para que la mujer y su acompañante puedan reflexionar y optar por la opción que consideren más adecuada para su situación.

La elección del tipo de tratamiento por parte de la mujer ha demostrado estar asociada con mejoras en la calidad de vida de la afectada (*The management of early pregnancy loss. RCOG. Green-top guideline no 25. October 2006*), si bien es cierto que el manejo en ocasiones puede verse modificado por situaciones especiales o en función de las semanas de gestación.

Asistencia médica

Por lo que se refiere a la **atención médica**, el personal sanitario debe ofrecer las diferentes alternativas terapéuticas existentes:

- **Tratamiento expectante:** consiste en esperar a la resolución espontánea del proceso. Llega a obtener una tasa de éxito variable del 40-80%, por lo que es una opción razonable en mujeres que lo deseen. Está especialmente indicado en mujeres con abortos incompletos y sangrado escaso.
 - La mayoría de las expulsiones se producen en las primeras dos semanas, pero puede prolongarse el sangrado hasta 3-4 semanas.
 - No supone una mayor tasa de infección, pero sí un mayor porcentaje de anemia y de necesidad de transfusión que el tratamiento farmacológico y el quirúrgico.
- **Tratamiento farmacológico:** es aquel en el que se produce la expulsión del producto de la concepción tras la administración de determinados fármacos. Los medicamentos más habitualmente empleados serán las prostaglandinas y/o mifepristona.
- **Tratamiento quirúrgico:** consiste en la dilatación cervical mediante prostaglandinas y la posterior evacuación uterina mediante legrado uterino.

Asistencia psicológica

A día de hoy, a pesar de que las *pérdidas gestacionales tempranas* son una realidad frecuente, siguen siendo un tema tabú en nuestra sociedad. Los datos indican que una de cada cuatro mujeres tendrá al menos una pérdida gestacional a lo largo de su vida. Sin embargo, el conocimiento de estas pérdidas gestacionales, en la mayoría de ocasiones, quedará limitado al ámbito de la pareja; más si cabe, cuando se trata de pérdidas muy precoces, en las que todavía no se ha querido o podido comunicar la noticia de la gestación. Sin embargo, el hecho de que la noticia no se comparta, no supone que el dolor no exista.

Esta es la idea fundamental de esta guía: **Toda pérdida gestacional, independientemente del tiempo de gestación, y del carácter espontáneo o voluntario de la misma, acarrea un tremendo dolor para las personas afectadas.** Peppers fue el primero en documentar la **respuesta de duelo** tras un aborto voluntario, y encontró que las puntuaciones eran similares a las de mujeres que habían tenido un aborto espontáneo, una muerte gestacional o una muerte neonatal (*Peppers L. Grief and elective abortion: breaking the emotional bond. Omega 1987-1988; 18:1-10*).

Sabemos que la magnitud del dolor o el proceso de duelo, no tiene por qué ir vinculada a la duración de la gestación, ni tampoco estar condicionada por el hecho de que la mujer haya tomado o no parte activa en la decisión de finalizar la gestación.

Por ello, se debe ofrecer **apoyo psicológico** a todas las mujeres, con independencia del tipo de pérdida gestacional que hayan sufrido.

Asistencia social

La valoración de necesidad de atención por parte de Asistencia social se realizará de forma individualizada en cada caso, y siempre independiente del tipo de pérdida gestacional.

En el caso de las **interrupciones voluntarias** del embarazo, previa a la toma de la decisión, es fundamental informar a la paciente sobre las prestaciones sociales existentes a las que ella puede acogerse, en el caso de no interrumpir.

Circuitos y manejo

Como hemos dicho previamente, el diagnóstico de una pérdida gestacional temprana puede realizarse en múltiples contextos y periodos gestacionales.

En las pérdidas gestacionales espontáneas:

- I. **En < 10 semanas**, independientemente del lugar de diagnóstico, una vez establecido el diagnóstico y explicadas las alternativas terapéuticas, el circuito dependerá del tratamiento elegido por la mujer (*Protocolo "Abortos del 1º trimestre"*).

a. Tratamiento farmacológico:

- Las pautas, medicación e instrucciones pre y post aborto se entregarán previo consentimiento informado.
- Se gestionará la anulación de las citas programadas de control gestacional.
- Se gestionará una cita en Ginecología del centro de salud en un periodo de 7-10 días para evaluación del tratamiento médico.
- Se le ofrecerá la posibilidad de concertar cita con su matrona de referencia, si precisa un mayor acompañamiento del proceso antes o después de la cita con Ginecología.
- Todo lo mencionado anteriormente deberá realizarse en el momento y lugar del diagnóstico (Servicio Urgencia / centro de salud).

b. Tratamiento quirúrgico:

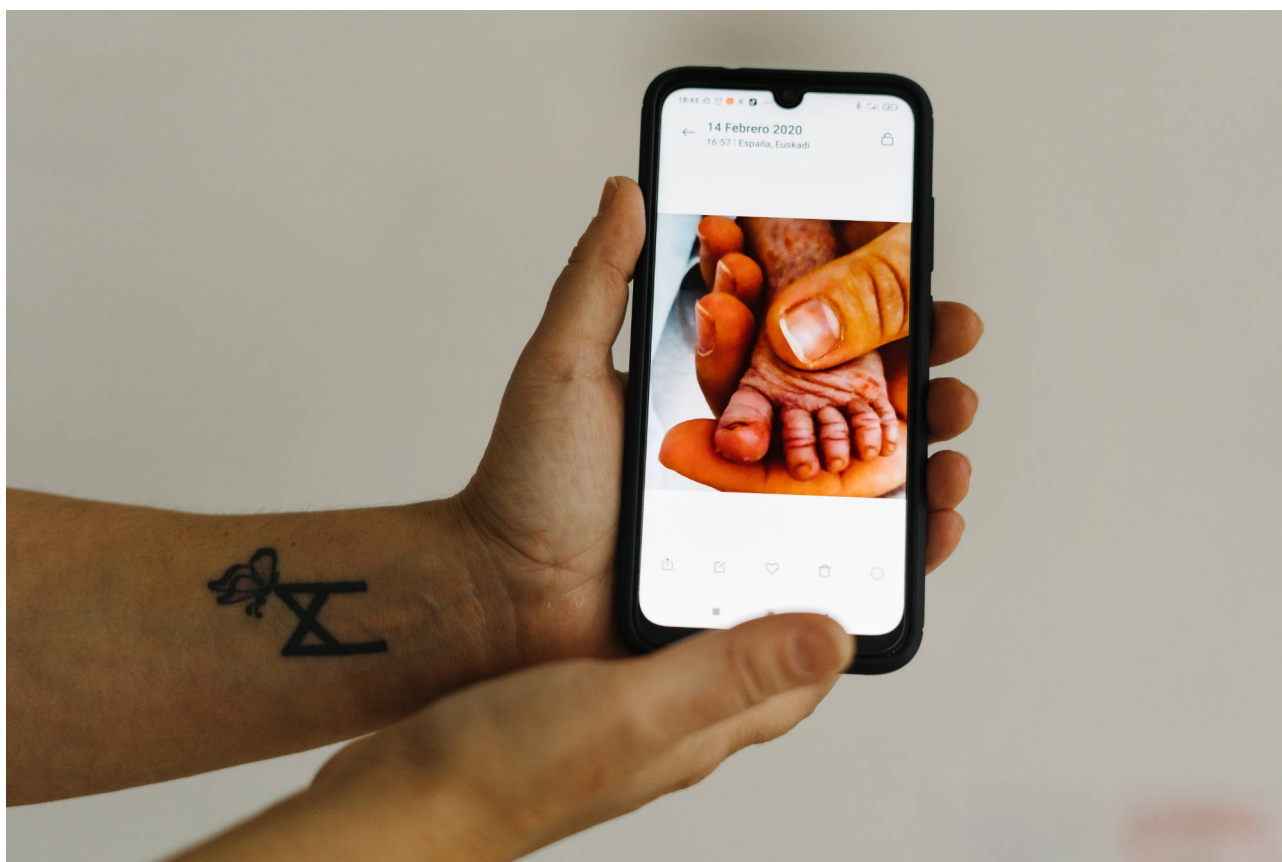
- Tras explicación de procedimiento y riesgos, se debe firmar un consentimiento informado para la realización de un legrado uterino evacuador.
- Se gestionará la anulación de las citas programadas que tuviera para el control gestacional.
- Se les avisará desde el hospital, para la realización del legrado con una antelación de 24 horas aproximadamente.
- Ingresarán el día indicado en el hospital a las 8.00 horas en ayunas.
- Se señalará la habitación con el cartel de la mariposa para reconocimiento de la ubicación de una familia en duelo.
- Previa a la realización de legrado, acudirá un o una ginecóloga a la habitación donde esté ubicada la mujer, para volver a explicar el procedimiento y colocará 2 comprimidos de misoprostol vía vaginal, para maduración cervical previa al legrado.
- La realización del legrado se realizará a lo largo de la mañana, en función de la disponibilidad del quirófano de urgencias de Ginecología.

c. Manejo expectante:

- Se explicará la evolución natural del proceso y los signos de alarma para acudir a un centro sanitario de urgencias.
- Se citará en 7-10 días en su ginecóloga del ambulatorio para ver la evolución y revalorar la situación.
- Se le ofrecerá la posibilidad de concertar cita con su matrona de referencia, si precisa un mayor acompañamiento del proceso antes o después de la cita con Ginecología.

II. Entre las 10 y 11+6 semanas: el tratamiento indicado en estos casos, será la realización de un *legrado uterino evacuador* en el hospital:

- Tras explicación de procedimiento y riesgos, se debe firmar un consentimiento informado para la realización de un legrado uterino evacuador.
- Se gestionará la anulación de las citas programadas que tuviera para el control gestacional.
- Se les avisará desde el hospital para la realización del legrado con una antelación de 24 horas aproximadamente.
- Se señalará la habitación con el cartel de la mariposa para reconocimiento de la ubicación de una familia en duelo.
- Ingresarán el día indicado en el hospital a las 8.00 horas en ayunas.
- Previa a la realización de legrado, acudirá una o una ginecóloga para volver a explicar el procedimiento y colocará 2 comprimidos de misoprostol vía vaginal para maduración cervical.
- La realización del legrado se realizará a lo largo de la mañana, en función de la disponibilidad del quirófano pertinente.



III. Entre las 12 y 22 semanas: independientemente del lugar de diagnóstico, el manejo será similar para todas las pacientes:

- El proceso se realizará en el hospital previa administración o no de mifepristona oral 36 horas antes.
- Se gestionará la anulación de las citas programadas que tuviera para el control gestacional.
- Se señalizará la habitación con el cartel de la mariposa para reconocimiento de la ubicación de una familia en duelo.
- Durante el ingreso hospitalario, se administrarán prostaglandinas vía vaginal, hasta completar el proceso. *Protocolo Finalización de la gestación no viable* de la OSI Bilbao- Basurto.
- Expulsivo fetal: por norma general, la expulsión fetal se realiza en la propia habitación. Es importante realizar el expulsivo en un clima de confianza, tranquilidad, sin interrupciones, respetando la voluntad y los deseos que se hayan expresado por parte de la mujer y/o pareja.
- Tras la expulsión fetal, se esperará a la expulsión espontánea de la placenta. Se pautará Methergin® y/o se realizará una ecografía para comprobar la vacuidad uterina si se sospecha que el alumbramiento ha sido incompleto.
- En los casos en los que no se produzca la expulsión de la placenta o persistan restos placentarios comprobados por ecografía, se valorará la realización de un legrado uterino evacuador.
- Encuentro con su bebé: siempre que exista un cuerpo físico, se debe ofrecer la posibilidad de contacto (ver, sostener en brazos, vestir, velar, etc.) independientemente de las semanas y del tipo de pérdida gestacional. Este contacto permite afrontar el duelo mediante rituales compartidos, reafirmar su identidad y superar tabúes asociados a la muerte.
- Caja de recuerdos y fotografías: Se ofrecerá en todos los casos, independientemente de la edad gestacional y se hará partícipe del proceso de recogida de recuerdos (huellas, fotografías...) a la mujer/pareja si así lo desean.

En las interrupciones de la gestación

Podemos encontrarnos ante diferentes escenarios en función del lugar o motivo de la interrupción de la gestación.

En el caso de las **interrupciones de la gestación a petición de la mujer**, se practicará dentro de las primeras 14 semanas del embarazo. El contacto inicial de estas pacientes suele ser con su matrona del centro de salud. Una vez tomada la decisión, se derivará al centro de referencia para la realización del mismo.

Por otro lado, en el caso de la **interrupción de la gestación por causa médica**, habitualmente el diagnóstico en estas ocasiones suele realizarse en la consulta de ecografía y/o genética. Es de vital importancia ofrecer el **tiempo** necesario para poder tomar una decisión meditada, tras un adecuado asesoramiento obstétrico, neonatal y/o genético.

Debemos ofrecer a la familia toda la **información y recursos disponibles** para que durante el tiempo que disponen, tanto para la toma de decisiones, como una vez decidida la opción deseada hasta la realización de la interrupción, **se sienta asesorada y acompañada**.

Si se opta por la interrupción de la gestación:

- El proceso se realizará en el Hospital Universitario Basurto, previa administración o no de mifepristona oral 36 horas antes.
- Se gestionará la anulación de las citas programadas que tuviera para el control gestacional.
- Se señalizará la habitación con el cartel de la mariposa para reconocimiento de la ubicación de una familia en duelo.
- Durante el ingreso hospitalario, se administrarán prostaglandinas vía vaginal, hasta completar el proceso. (*Protocolo Finalización de la gestación no viable de la OSI Bilbao-Basurto*)
- **Expulsivo fetal:** Por norma general, la expulsión fetal se realiza en la propia habitación. Es importante realizar el expulsivo en un clima de confianza, tranquilidad, sin interrupciones, respetando la voluntad y los deseos que se hayan expresado por parte de la mujer.

- Tras la expulsión fetal, se esperará a la expulsión espontánea de la placenta. Se pautará Methergin® y/o se realizará una ecografía para comprobar la vacuidad uterina si se sospecha que el alumbramiento ha sido incompleto.
- En los casos en los que no se produzca la expulsión de la placenta y/o persistan restos placentarios comprobados por ecografía, se valorará la realización de un legrado uterino evacuador.
- **Encuentro con su bebé:** Siempre que exista un cuerpo físico, se debe ofrecer la posibilidad de contacto post mortem (ver, sostener en brazos, vestir, velar, etc.) independientemente de las semanas. Este contacto permite afrontar el duelo mediante rituales compartidos, reafirmar su identidad y superar aspectos tóxicos de la muerte, que cobran especial importancia en el caso de las interrupciones de la gestación.
- **Caja de recuerdos y fotografías:** Se ofrecerá en todos los casos, independientemente de la edad gestacional, y se hará partícipe del proceso de recogida de recuerdos (huellas, fotografías...) a la mujer/familia si así lo desean.

*Información ampliada en * Protocolo de atención al duelo perinatal en las áreas de urgencias, Unidad Funcional Obstétrica (UFO) y partos OSI Bilbao Basurto.*

En caso de que la mujer **decida no interrumpir la gestación**, el seguimiento del embarazo se realizará en la consulta de la Unidad de Fisiopatología Fetal (UFPPF). En cada consulta el profesional de obstetricia responsable de la consulta, con ayuda de la neonatóloga o neonatólogo al cargo al cargo y la matrona, realizarán el seguimiento y asesoramiento del embarazo, haciéndose cargo de los cuidados paliativos perinatales. Se realizará un apoyo integral de la mujer y su pareja, para lo cual, en ocasiones, se solicitará una valoración por parte del Servicio de Psiquiatría y la Unidad de Trabajo Social de la OSI, con la finalidad de realizar un apoyo multidisciplinar.

Información al alta

La finalización del proceso de una pérdida gestacional temprana, es otro de los momentos críticos. Tienen que enfrentarse a la realidad de la pérdida en la sociedad y, además, continuar con el seguimiento médico de consultas y resultados. Por eso, independientemente del tipo de pérdida gestacional temprana y de las semanas de la misma, **previa al alta se recomienda haber ofrecido apoyo psicológico** a todas las mujeres y a sus parejas.

En el caso de mujeres **Rh negativas**, es necesario administrar gammaglobulina **anti-D previo al alta**.

De forma generalizada se ofrecerá un **alta hospitalaria precoz**, incluso el mismo día del procedimiento, si fuera posible desde el punto de vista médico. De esta manera, se intentará minimizar la estancia hospitalaria y consecuentemente el dolor asociado al ingreso, pero permitiendo una despedida tranquila.

Toda la información que se les da al alta se tiene que realizar también por **escrito**. Por ello, **al alta**, se les facilitará un informe médico en el que conste el procedimiento realizado, las recomendaciones posteriores, y las citas a las que deben acudir. Las citas a las que deben acudir dependen del tipo de pérdida gestacional y del tratamiento realizado (se especificarán las citas que deben adjuntarse en el apartado de "Seguimiento tras la pérdida gestacional").

Se dará también información sobre cuidados, prestaciones y trámites al alta de forma verbal y escrita, recogida en el "*Trítico Informació al alta -Duelo gestacional de la OSI Bilbao-Basurto*".

Pérdida gestacional tardía

Introducción

En este apartado desarrollaremos las actuaciones a llevar a cabo en los casos de *pérdidas gestacionales tardías*. Incluimos en este grupo las definidas por la OMS como muerte fetal intermedia y tardía (muertes gestacionales >22+6 semanas de gestación).

La muerte espontánea del o de la bebé puede presentarse por diversas causas. Atendiendo a su etiología encontramos causas de origen fetal (25-40%), placentario (25-35%), maternas (5-10%) y de etiología desconocida (25-35%).



Diagnóstico

El diagnóstico de certeza de la muerte de una criatura antes del parto, se realiza tras comprobación de ausencia de actividad cardíaca fetal por ecografía. El motivo más frecuente de la consulta suele ser la ausencia o disminución de movimientos del bebé, pero hay otras ocasiones en el que el hallazgo se produce de manera casual en ecografías o consultas de rutina.

Las mujeres que acudan al servicio de Urgencias por **disminución/ausencia de movimientos de su bebé, tendrán prioridad** sobre consultas menos urgentes, para poder confirmar la presencia/ausencia del latido fetal, inicialmente por registro cardiotocográfico (RCTG) y en caso de no detectarlo por este medio, realizar ecografía lo antes posible con el fin de **disminuir el tiempo de incertidumbre**.

El personal sanitario ha de estar formado y preparado para poder dar esta noticia de manera adecuada, ya que la forma en que se exprese, tendrá un impacto emocional inolvidable para las madres y padres. Hay que tomar conciencia de la importancia de todo el proceso comunicativo (verbal/ no verbal) que acompañará a la noticia, y poner todos los conocimientos y recursos que tengamos a nuestro alcance, para

poder dar la mala noticia con calidez y calidad. De esta manera, sentamos una base sólida para que esa familia pueda empezar a realizar el duelo de la pérdida en las mejores condiciones posibles.

**Información ampliada en los capítulos “Duelo y Maternidad y Paternidad” y “Actuación profesional. Comunicación”.*

Asistencia en el área de urgencias

1. Priorizar la atención de consultas por disminución/ausencia de movimientos frente a otras consultas, con el fin de disminuir la ansiedad durante la espera. Se priorizará por el mismo motivo también las metrorragias del primer trimestre.
2. Realizar el examen físico y ecográfico.
3. Revisión de la historia obstétrica, médica o psiquiátrica, valorando la madurez emocional, comprensión de la situación y el ambiente social. Recurrir a asistencia social, psicólogo/a u otras especialidades según el caso.
4. Solicitar analíticas y exploraciones complementarias para el estudio de las causas de la muerte gestacional.

**Información ampliada: *Procedimiento actuación y acompañamiento a las pérdidas gestacionales en el Área de Urgencias. OSI Bilbao Basurto.*

Estudio etiológico de la causa de la muerte

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

Detección de factores de riesgo

Los factores de riesgo variarán según la causa que haya producido la muerte fetal o neonatal. No siendo casi nunca un único factor determinante. Las patologías que llevan a la mortalidad perinatal suelen ser de causa multifactorial, como puede ser el caso de la preeclampsia o el parto pretérmino.

Factores de riesgo en países con altos niveles de ingresos

Según la guía de asistencia a la muerte perinatal de la SEGO, publicada en marzo 2021, los principales factores de riesgo en países con altos ingresos son:

- **Muerte fetal previa:** existe un riesgo doble de recurrencia, dependiendo de la causa de la muerte, siendo más elevado cuando esta se relaciona con patología placentaria. En mujeres de bajo riesgo con muerte fetal inexplicada, el riesgo de recurrencia se sitúa en un 8-10 por cada 1.000.
- **Crecimiento intrauterino restringido (CIR) en una gestación previa:** reaparece en un elevado porcentaje de casos, bien por estar provocados por patologías maternas crónicas, hábitos tóxicos, etc., o bien por ser la consecuencia de determinadas patologías placentarias que se asocian a alto riesgo de recurrencia (20-80% de los casos)
- **Parto pretérmino espontáneo previo:** tiene un origen multifactorial en relación con un posible componente cervical, inflamación, infección, hemorragia... La paciente con un antecedente de un parto pretérmino espontáneo tiene un riesgo de recurrencia que se multiplica por 2 o por 4 según los casos. El riesgo es mayor en caso de más de un parto pretérmino y cuanto menor sea la edad gestacional del parto previo.
- **Obesidad:** la razón de esta asociación es probablemente multifactorial, su existencia incrementa unas 5 veces el riesgo de muerte fetal debido a una disfunción placentaria. Tras el ajuste de factores de confusión como el hábito tabáquico, la diabetes gestacional y la preeclampsia, la obesidad aún sigue siendo un factor independiente que aumenta el riesgo de muerte fetal.

- **Enfermedades maternas crónicas:** diabetes, hipertensión arterial crónica, nefropatía crónica y síndrome antifosfolípido
- **Infertilidad, técnicas de reproducción asistida (TRA):** pueden actuar como factores de confusión, ya que las mujeres que recurren a técnicas de reproducción asistida generalmente tienen una edad más avanzada. Además, este tipo de concepción aumenta el riesgo de placentación anómala, gestación múltiple y de parto pretérmino. El riesgo de placentación anómala aumenta en pacientes que han logrado el embarazo mediante fecundación in vitro con ovodonación o que se han sometido a metroplastias uterinas en su proceso de conseguir la gestación.
- **Edad materna:** la edad materna avanzada es un factor de riesgo independiente de la muerte fetal, incluso después de considerar las condiciones médicas que son más probables en estas pacientes. En comparación con las mujeres < 35 años de edad, la tasa de muerte fetal aumenta dos veces en las mujeres entre 35 y 39 años de edad, y de 3 a 4 veces en las mujeres de más de 40 años.
- **Drogas y tabaco:** diversos estudios han demostrado un riesgo relativo (RR) de muerte fetal en las fumadoras entre 1,2 y 1,4. El tabaco conlleva mayor riesgo de patología placentaria. Los estudios muestran que las mujeres que dejan de fumar en el primer trimestre del embarazo tienen un riesgo de muerte fetal similar a las que nunca fumaron. También se ha informado del aumento del riesgo de muerte fetal entre las usuarias de cocaína por su asociación con crecimiento intrauterino restringido (CIR) y desprendimiento prematuro de placenta normalmente inserta (DPPNI).
- **Gestación gemelar:** la tasa de muerte fetal por todas las causas es mayor en fetos de una gestación múltiple que en embarazos únicos (19,6 frente a 4,7 por cada 1.000 nacimientos). Este aumento se debe a las complicaciones del embarazo gemelar monocorial, así como a las relacionadas con anomalías fetales, CIR y prematuridad.
- **Bajo nivel socioeconómico:** generalmente está asociado a una peor nutrición, un mayor consumo de tóxicos y un menor control gestacional.

Estudio etiológico hospitalario

Toda patología obstétrica y fetal que se conoce, puede conducir a una muerte perinatal. En el caso de las muertes perinatales, los objetivos del estudio etiológico son:

- El aporte de información a la madre y el padre para que comprendan el motivo.
- El establecimiento del riesgo de recurrencia en una nueva gestación.
- La planificación del seguimiento y cuidados de la mujer en un futuro embarazo.
- El diseño de estrategias preventivas a nivel poblacional para disminuir el número de casos.

En la mayoría de los casos se recomienda realizar un **protocolo de estudio etiológico básico**, que incluya las principales pruebas diagnósticas fundamentales para el diagnóstico etiológico de la muerte. Es de vital importancia explicar a la madre y el padre la utilidad y la pérdida de datos no recuperables en caso de no realizarlas. Esta información se debe dar progresivamente, cuando veamos que la pueden asimilar.

En ciertas ocasiones, tras valoración individualizada, podrán ser solicitados **estudios** complementarios si así se requieren.

	Investigaciones principales SIEMPRE	Investigaciones complementarias. Solo en casos concretos
Sobre la madre	Historia clínica Test Kleihauer-Betke Analítica: Hemograma, Ps coagulación, fibrinógeno, perfil hepático, creatinina, HbA1c, grupo de coombs indirecto, serología TORCH si no la tiene previa	Prurito palmoplantar: → ácidos biliares Preeclampsia/ETEV Placenta: infartos o peso <10 DPPNI: } AC Antifosfolípidos (anticoagulante lúpico, antibeta2 glicoproteína1; AC anticardiolipina) Fiebre materna: → hemocultivo RPM/parto pretérmino: → cultivo vaginal, vaginorectal (Strept Agalactiae) y urocultivo Antecedentes: → tóxicos en orina
Sobre el feto y el recién nacido	Feto: ecografía Estudio genético (Amniocentesis) Recién nacido/a: inspección, autopsia	Hidrops RN: muestras para descartar enfermedad metabólica Autopsia no autorizada: exploración reglada por Neonatología, radiografías, RMN
Sobre la placenta	Inspección Estudio Histológico Estudio Genético: cordón o cara fetal placenta	RPM/ Parto prematuro espontáneo → Cultivo de exudado subabnótico Fiebre materna o corioamnionitis clínica: → Cara fetal placenta Peso < p10: → PCR CMV fragmento 1cm2 placenta en fresco Hidrops fetal: → PCR Parvovirus B19 y CMV

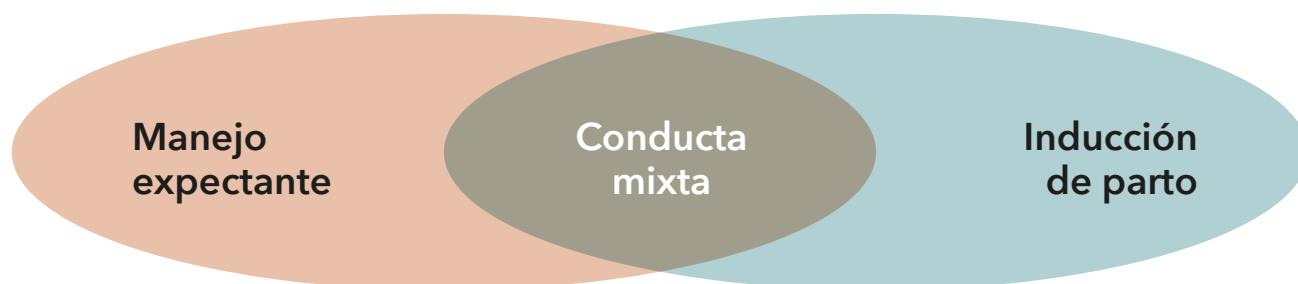
*Guía de asistencia a la muerte perinatal. SEGO (Marzo 2021)

Conducta obstétrica en las pérdidas gestacionales tardías

Tras dar la información del diagnóstico de la muerte gestacional, hay que informar sobre las **posibles alternativas** que existen para finalizar la gestación. Será de suma importancia **dar un tiempo**, para que la mujer y su pareja asimilen la noticia de la muerte de su bebé, antes de iniciar la información relativa a la asistencia que desean recibir.

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 debe reservarse para indicaciones maternas.

En la actualidad existen tres opciones para finalizar el embarazo en caso de muerte gestacional:



Manejo expectante:

Es aquella que permite esperar un tiempo indefinido para que el parto se desencadene. La mayoría de los casos (85%) inicia un trabajo de parto espontáneo en las siguientes dos semanas.

- **Contraindicaciones:** fiebre, abrupcio placentae, preeclampsia, rotura prematura de membranas (RPM).
- **Ventajas:** asegura el inicio de parto espontáneo, favorece el duelo funcional.
- **Inconvenientes:** aumento de riesgos físicos (corioamnionitis, hemorragia y coagulopatías)
- **Control:** En estos casos, en el momento de diagnóstico se realizará analítica completa con estudio de coagulación, para descartar coagulopatías o infecciones que contraindiquen actitud expectante.
 - Analítica seriada 1º día (el día del diagnóstico) y posteriormente cada 2-4 días.

Fibrinogenemia, Dímero D, Hemograma, Coagulación y PCR el día 1º y después cada 2-4 días.

Valores de Dímero-D > 0,5 mg/L, fibrinógeno 12.000, PCR > 10mg/L, temperatura > 37,8°C, hacen necesario el **ingreso y la finalización de la gestación**

- Toma de temperatura cada 24-48h
- Facilitar un teléfono de contacto para consulta durante las 24h del día (Urgencias de Ginecología) y recomendación de que en caso de empeoramiento clínico acuda al hospital.

Inducción de parto:

Se trata de provocar el inicio del parto para finalizar la gestación tras el diagnóstico.

- **Ventajas:** reduce la ansiedad materna inicial, se realiza el parto de una manera programada, minimiza el riesgo de complicaciones físicas (infección y coagulopatía).
- **Inconvenientes:** inducción e intervención obstétrica, fracaso de inducción y riesgos derivados de cesárea, favorece complicaciones psicológicas (duelo disfuncional).

* *Información ampliada: Protocolo Finalización de Gestación no viable de la OSI Bilbao-Basurto.*

Conducta mixta

Se trata de dar un tiempo prudencial, determinado y acordado con la mujer/familia para que puedan prepararse psicológicamente, adaptarse al diagnóstico e informarse con mayor profundidad sobre la muerte gestacional. Ello les permitirá abordar el proceso de inducción con mejores recursos, realizando los controles analíticos pertinentes en función del tiempo acordado.

Se recomienda que los y las profesionales favorezcan la conducta mixta, siempre que la situación clínica de la mujer lo permita, y así lo decida ella, después de informarle de todas las opciones. Se ha comprobado los beneficios a largo plazo de dar tiempo para la toma de decisiones, pasado el momento inicial de shock. Además, se ofrecerá la posibilidad de volver al domicilio o quedarse ingresada en Unidad Funcional Obstétrica (UFO), hasta iniciar la inducción. Así mismo, será necesario garantizar que el equipo asistencial disponga del tiempo necesario para realizar un acompañamiento adecuado durante todo el proceso.

Decisión informada

Tras haber informado de las opciones terapéuticas, **ha de ser la mujer/familia quien tome la decisión de la conducta terapéutica a seguir**. El acto de informar a la mujer/familia, es un acto más complejo, que va más allá de **proporcionar** la información. El o la profesional al cargo, debe comprobar que la información ha sido entendida y que la mujer está en condiciones adecuadas para tomar la decisión, **ofreciéndole el tiempo necesario para que pueda hacerlo**.

Atención en las pérdidas gestacionales tardías

Hemos visto anteriormente que destinar un **espacio específico para el duelo** es fundamental puesto que posibilita un encuadre para la atención y el cuidado, un lugar para realizar la despedida y los rituales con respeto, intimidad y tiempo. A lo largo de todo el proceso la ubicación física puede ir cambiando, pero, en cualquier caso, se identificará la habitación con el **cartel de la mariposa**, para que el personal conozca la ubicación de una familia en duelo.

Recepción:

Al igual que cuando ingresa un o una paciente en una planta de hospitalización la recepción es un acto importante que cobra mayor relevancia, si cabe, en el caso que nos ocupa. Antes de entrar en la habitación, se debe procurar hacer las gestiones oportunas para poder **realizar la recepción de la mujer/familia, sin prisa y sin interrupciones**. Realizar un contacto inicial adecuado, es la base para generar un clima de confianza, para establecer una relación empática y asertiva con la mujer/familia. Para ello, hay que cuidar la comunicación verbal y no verbal.

Durante las primeras horas de ingreso, es necesario abordar y hablar con la mujer/familia diferentes cuestiones. Para ello, es útil tener un guión estructurado de los temas a tratar y exponer la información resolviendo las dudas que puedan tener. Diferenciar los temas: físico, emocional, social y de creencias, puede ayudar a no dejarse cuestiones sin tratar y a que la mujer/familia entienda mejor la información y exponga mejor sus dudas o miedos.

El orden, la cantidad de información, y el tiempo que se emplea para tratarlas, tendrá que ser adecuado a la situación y necesidades de cada mujer/familia. Es importante ofrecer la información de manera dosificada, comprobando que la mujer y su pareja la asimilan y la comprenden y establecer una relación efectiva de comunicación.

Guión de cuestiones a tratar con la mujer/familia:

- Presentación (nombre, profesión, turno en el que se va a dedicar la atención...)
- Preguntar sus nombres y cómo desean que se nombre a su bebé. Evitar en todo momento usar la palabra feto.
- Acercamiento: comprobar qué información tienen de su proceso y aclarar dudas o realizar explicaciones oportunas para complementar la información que tienen.
- Abordar el proceso físico/fisiológico de la finalización de la gestación.
- Abordar el proceso psicológico de la finalización de la gestación.
- Abordar el proceso cultural/ creencias de la finalización de la gestación.
- Establecer el plan de parto.

Plan de parto:

Tras haber dialogado sobre todas las cuestiones importantes mencionadas en el anterior apartado, se habrá ofrecido la información necesaria y adecuada a la comprensión de la mujer/familia, y se habrán escuchado las dudas, miedos y deseos de ambos. De esta manera quedará establecido, el plan de parto individualizado y adecuado a los deseos que hayan expresado.

El plan de parto es una herramienta para el personal sanitario y una fuente de control para la mujer/familia, donde quedarán establecidas las actuaciones y los deseos para el parto y el postparto. Teniendo en cuenta el gran impacto que supone esta noticia, el plan de parto puede ir estableciéndose por fases, ofreciendo la información de manera escalonada y dando el espacio y el tiempo necesarios para que la mujer/familia pueda ir tomando las decisiones relativas a cada parte del proceso. Hay que entender el plan de parto como un proceso de comunicación dinámico que se adaptará a los cambios necesarios, en función de cómo vaya evolucionando la situación física y psicológica de la mujer/familia.

Mensajes enmarcadores

- El profesor y terapeuta familiar Navarro Góngora denomina "Mensajes enmarcadores" a aquellos que nos llegan en un momento de crisis y que, de algún modo, van a condicionar nuestra visión de las cosas o nuestra posición vital ante ellas. Duelo Perinatal Gomez Ulla- Contreras Pág. 64.
- En una situación tan traumática, donde la mujer y su acompañante están en fase de shock, el personal sanitario actuará como figura de apego. Debemos tomar conciencia de ello, ya que la actitud de los y las profesionales ante la pérdida gestacional condiciona involuntariamente y en gran medida, la forma en que van a entender y vivir el proceso de despedida de su bebé.
- Los mensajes enmarcadores son tanto verbales como no verbales: decir "no mires", dejar fuera de la habitación/consulta al padre, utilizar la palabra "feto" ... condicionan una forma concreta de vivir el proceso. Hay que tener en cuenta que el personal sanitario actúa como modelo aún sin ser conscientes de ello.

Manejo del dolor:

El dolor es una de las fuentes de preocupación en las mujeres que acuden de parto. En los casos de muerte gestacional, el parto y el dolor de parto está unido a afrontar la realidad de separación definitiva de la madre y su bebé fallecido. Tener control sobre ese dolor, permitirá a la mujer vivir el proceso de parto de acuerdo a sus deseos. Para ello, serán informados de las opciones analgésicas disponibles para el alivio del dolor desde antes de que se produzca la sensación dolorosa.

Se valorará la pauta analgésica en función de la percepción y valoración del dolor que tenga la mujer, ofreciendo y administrando la opción más adecuada en cada caso.

Al igual que en los partos con bebés vivos, en mujeres que no deseen un alivio farmacológico del dolor, se guiará y acompañará en el uso de técnicas de alivio del dolor: balón, ducha, calor local, cambios posturales y movimiento... etc.

Acompañamiento y cuidados durante el proceso de dilatación:

Durante el proceso de dilatación, se realizará un acompañamiento adecuado al plan de parto expresado por la mujer/familia. Continuaremos ofreciendo información según sea requerida y aclarando todas las dudas que vayan expresándonos. Nos mostraremos disponibles a realizar una presencia mayor o menor, en función de lo que deseen.

Es importante que durante este proceso se haya hablado y se hayan establecido los deseos de la mujer para el momento del expulsivo.

Se realizará toma de constantes cada 4 horas y valoración continua de la situación física y psicológica de la mujer.

Acompañamiento y cuidados durante el proceso expulsivo:

Los expulsivos de las gestaciones **de 23 semanas o más** de gestación se realizan **en el área de partos**, con el personal de esa área. Se intentará ubicar a estas mujeres en el área de partos desde la fase activa, para que dispongan de tiempo suficiente para ubicarse y familiarizarse con el personal que va a atenderles en el expulsivo. El material a preparar será el mismo que para la atención de un parto con un o una bebé viva.

Es importante realizar el expulsivo en un clima de confianza, intimidad, tranquilidad, sin interrupciones, respetando la voluntad y los deseos que nos haya expresado la mujer a lo largo de todo el proceso.

El encuentro con su bebé:

La posibilidad de contacto (ver, sostener en brazos, vestir, velar, etc.) con su bebé después del parto es una práctica que se le debe facilitar a las madres, a sus parejas y a sus familias porque les permite afrontar el duelo mediante rituales compartidos, reafirmar su identidad y superar aspectos tóxicos de la muerte. Cuando no disponen de esta oportunidad, es común que tengan remordimientos. Sin embargo, como en todo aspecto de la atención, lo más importante es dar la información apropiada para que tomen la decisión más adecuada para ellos. La posibilidad de contacto, ha de ofrecerse en **todas las pérdidas gestacionales**, independientemente de la causa o las semanas de gestación.

Según el informe *Umamanita*, las acciones del personal sanitario influyen sustancialmente en la toma de decisiones. Es más, tanto la información insuficiente como la presión para ver o el consejo de no ver a su bebé, redujeron significativamente la probabilidad de que la madre/familia deseen ver al o a la bebé. Por ello, el personal debe ser consciente de la importancia de sus acciones y estar formado para poder acompañar en estas decisiones.

Se fomentará el contacto con su bebé de la manera que la familia desee, **sin límite de tiempo**, procurando un espacio tranquilo e íntimo y facilitando la entrada a otros familiares que deseen despedirse del o de la bebé.

Es importante dejar constancia en el evolutivo de todo lo hablado con la mujer/familia, para que los diferentes relevos puedan prestar una continuidad de cuidados avanzando en el proceso comunicativo.

La forma en que se realiza la comunicación de poder estar con su bebé y otras decisiones importantes como la obtención de recuerdos o la disposición del cuerpo, es fundamental. Debemos intentar ofrecer la posibilidad, explicando los motivos y beneficios que tendrá en la elaboración del duelo, intentando evitar realizar preguntas cerradas, y dejando tiempo para la reflexión en la intimidad. **Se deben evitar las**

preguntas cerradas, puesto que se suele obtener un NO, por influencia del miedo y la inseguridad que se vive en esos momentos.

Como ayuda, el **libro Duelo Perinatal** (Gómez Ulla y Contreras) ofrece unos consejos sobre cómo promover la toma de decisiones.

Iniciar el proceso comunicativo con una **introducción**:

“Vamos a planificar el momento del nacimiento de vuestro hijo Juan. Me gustaría saber si habéis pensado como queréis que sea ese momento, si queréis que os lo ponga en vuestros brazos nada más nacer, si queréis que lo arregle yo primero y os lo traiga vestidito...”

Puede ser de ayuda seguir la regla de las tres “s”:

- **Sentido:** ofrecer información sobre los beneficios de ver a su bebé y obtener recuerdos para la elaboración del duelo en momentos posteriores a la hospitalización.

“Este es un momento único y puede ser hasta hermoso (además de doloroso) porque podréis expresar el amor que lleváis dentro y su recuerdo será después consolador. Otros padres tienen toda la vida para conocer a su hijo y expresarle lo que sienten, vosotros podéis aprovechar al máximo el tiempo que tenéis para conocer a vuestra hija (Nombre) y expresarle vuestro amor”

- **Seguridad:** ofrecer la seguridad de que esas recomendaciones no son caprichos, sino recomendaciones avaladas por la evidencia científica.

“... casi la totalidad de los padres que ven y sostienen a sus hijos no se arrepiente de haber compartido tiempo con él, al revés, acuden a ese recuerdo de amor para consolarse, porque les resultó hermoso, gratificante, lleno de paz...”

- **Soporte:** ofrecer el acompañamiento tanto en la toma de decisiones como en el momento que vayan a realizar la opción que ellos hayan elegido. Hacerles saber que no estarán solos.

“podemos esperar a que estéis preparados y hacerlo como prefiráis. Yo puedo estar con vosotros, si os parece en estos momentos...”

Y finalmente cerraremos el proceso comunicativo dando **tiempo**, mostrando **respeto** y dejando patente su **protagonismo en la toma de decisiones**.

“En cualquier caso, actuaremos conforme decidáis. Solo que os lo volveré a preguntar más adelante porque es una decisión importante que a veces cambia con el transcurso del tiempo. Es relativamente frecuente que las familias piensen primero que no (es normal, hay una primera reacción natural de querer escapar del dolor), pero luego cambian de opinión. Pensadlo tranquilamente y luego volveremos a hablar...”

La caja de recuerdos y fotografías:

Se facilitará y acompañará a la familia en la conservación de recuerdos físicos y realización de fotografías de su bebé. Se ofrecerá en todos los casos, independientemente de la edad gestacional de la pérdida y se hará partícipe del proceso de recogida de recuerdos (huellas, fotografías...) a la mujer/familia si así lo desean. Información ampliada: *Procedimiento para el acompañamiento en la elaboración de la caja de recuerdos de la OSI Bilbao-Basurto*.

**Existen profesionales de la fotografía especializados en duelo perinatal que realizan reportajes a familias en duelo.*

Acompañamiento y cuidados en el puerperio:

- Se realizará una valoración de la pérdida hemática, altura uterina y constantes vitales.
- Se facilitará información y asesoramiento sobre las opciones respecto a la **lactancia**. *(Más información: capítulo “Lactancia”).*

- No está indicada la realización de una ecografía sistemática tras la expulsión de la placenta debido a su elevada tasa de falsos positivos. Cuando exista sospecha de retención de restos o una metrorragia excesiva, se realizará un legrado evacuador. (Se puede realizar bajo control ecográfico).
- En el caso de pacientes Rh negativas, es necesario administrar gammaglobulina anti-D previo al alta.
- Se valorará el estado emocional de la mujer/familia, y en caso necesario se ofrecerá interconsulta a Psiquiatría.

Información alta:

La vuelta a casa es otro de los momentos críticos que deben afrontar estas familias. Tienen que enfrentarse a la realidad de la pérdida en casa y en su entorno. A eso se añade, que el proceso clínico continúa con el seguimiento en consultas y resultados de la autopsia (si se ha solicitado).

Es importante que se sientan acompañadas y comprendidas. Para ello, se recomienda ofrecer e informar de los diferentes apoyos existentes: asociaciones, grupos de duelo, psicología, consulta matrona, consulta Unidad de Fisiopatología Fetal (UFPF)...

Toda la información que se les da al alta se tiene que ofrecer también por escrito. Por ello, al alta, se les facilitará un informe médico en el que conste el procedimiento realizado, las recomendaciones posteriores, y las citas a las que deben acudir.

Programar visita post-alta en 6-8 semanas en UFPF para finalizar el episodio y completar el consejo futuro.

Revisar siempre el documento impreso para evitar duplicidades o errores en la información escrita en el alta que se entrega a la paciente. Complimentar todos los resultados disponibles en el momento del alta

Se recomienda ofrecer información adicional relacionada con trámites administrativos relacionados con la pérdida y apoyos, de cara al alta.

Bibliografía

- Aguayo Maldonado, J., De La Calle Fernández Miranda, M., Martín Boado, M.E., Molina García, F.S., Viñuela Benitez, M.C., Sociedad Española de Ginecología y obstetricia (SEGO). Guía de asistencia a la muerte perinatal. Marzo 2021.
- Gómez-Ulla, P., Contreras García, M. Duelo Perinatal. Psicología, Atención y Cuidados. Editorial síntesis. 2022.
- Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. BOE núm. 55, 3 de marzo de 2010. Link: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2010/03/03/2/con>
- Mozo de Rosales, F., San Román Sigler M.V., Protocolo del Hospital Universitario de Basurto. Protocolo de la gestación no viable. Abril 2016.
- Peppers L. Ph.D. Grief and elective abortion: breaking the emotional bond? Omega. 1987-1988; 18: 1-10.
- Registro Estatal de Interrupciones Voluntarias del Embarazo, publicado en septiembre de 2021 por el Ministerio de Sanidad. https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/embarazo/docs/IVE_2020.pdf
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. The Management of Early Pregnancy Loss. Green-top Guideline No. 25. London: RCOG; 2006
- San Román Sigler M.V., Fraca Padilla M., Protocolo del Hospital Universitario de Basurto. Manejo médico de abortos 1º trimestre. Marzo 2017.
- Santos Redondo, P., Yañez Otero A. Y Al-Adib Mendi, M., Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud. 2015.

Seguimiento tras una pérdida gestacional

Introducción

En todas las situaciones de pérdida, en cualquier momento de la gestación, se recomienda la implementación rutinaria de unos controles mínimos que permitan una adecuada atención profesional a la mujer.

Siendo conscientes de que, a día de hoy, nos encontramos ante un proceso de duelo desautorizado, nuestro deber es evitar que esta vivencia suponga una situación de vulnerabilidad para la mujer. De este modo, el seguimiento debe realizarse de forma integral, abarcando el plano bio-psico-social de la paciente.

A continuación, pasamos a describir los controles que se realizan en la OSI Bilbao Basurto.

Circuitos de seguimiento

Pérdida gestacional temprana (hasta las 12 semanas)

La **Atención Primaria** se convierte en el referente más cercano y accesible para que la mujer reciba la atención necesaria a sus problemas reales o potenciales.

Tras un **aborto espontáneo de primer trimestre**, como se ha mencionado previamente en esta guía, las citas para el seguimiento dependerán del tratamiento elegido:

1. En los **abortos espontáneos farmacológicos**:

- Se citará a las pacientes en la consulta de Ginecología de su centro de salud en un **periodo de 7-10 días** para evaluación de la efectividad del tratamiento.
- Se les ofrecerá apoyo psicológico en dicha visita.
- Si precisan un mayor acompañamiento en el proceso, se indicará la posibilidad de concertar una cita con **su matrona** de referencia antes o después de la cita con Ginecología.
- En caso de **abortos de repetición** (2 o > abortos) se valorará de forma individualizada la realización del estudio de abortos de repetición.
- **En próximas gestaciones:**
 - Teniendo en cuenta las semanas de gestación de la pérdida anterior, se puede ofrecer una consulta con tocología previa a la semana 12.
 - El resto de controles gestacionales se realizarán de forma ambulatoria.

2. En los **abortos espontáneos tras legrado**:

- Se citará con su matrona del ambulatorio en un **periodo de 7-10 días**.
- Se les ofrecerá apoyo psicológico en dicha visita.
- Se citará en la consulta de Ginecología de su centro de salud en un periodo aproximado de unas **6 semanas**.
- En caso de **abortos de repetición** (2 o > abortos) se valorará de forma individualizada la realización del estudio de abortos de repetición

- **En próximas gestaciones:**

- Teniendo en cuenta las semanas de gestación de la pérdida anterior, se puede ofrecer una consulta con tocología previa a la semana 12.
- El resto de controles gestacionales se realizarán de forma ambulatoria.

Pérdida gestacional temprana (entre las 12 - 22 semanas)

En el caso de las pérdidas gestacionales espontáneas entre las 12 y las 22 semanas:

- Se citará con la matrona de su centro de salud en un **periodo de 7-10 días**. Si es una gestación con control hospitalario, se citará en la Unidad de Fisiopatología Fetal (UFPF) del Hospital Universitario Basurto (HUB) en ese mismo periodo de tiempo.
- Todas las pacientes se citarán en UFPF en un periodo de unas 4-6 semanas para aclarar dudas y entregar resultados.
- En estos casos, se les habrá ofrecido apoyo psicológico desde el ingreso en el HUB, pero se valorará la evolución y necesidades psico-emocionales de la paciente durante la consulta de UFPF.
- En próximas gestaciones, se realizará un control intermedio en su centro de salud entre la semana 12 y 20. En casos con sospecha o diagnóstico de incompetencia cervical y/o casos muy individualizados valorados por Obstetricia, se remitirá a la consulta de UFPF del HUB.

Interrupción de embarazo

En el caso de interrupción de embarazo, el circuito de seguimiento será diferente en función del tipo de interrupción:

1. En las **interrupciones a petición de la mujer**

- Seguimiento por matrona de atención primaria.
- Debe hacerse un asesoramiento anticonceptivo preferente.

2. En las **interrupciones de la gestación por causas médicas**

- Se citará en la consulta de la matrona de su centro de salud en un **periodo de 7-10 días**.
- Si la causa de la interrupción es fetal, se citará en la consulta de medicina fetal del HUB en un periodo de **4-6 semanas** para resultados de autopsia. En dicha consulta, se realizará una valoración integral de la paciente por parte del equipo de ecografía ginecológica y obstétrica del HUB.
- Si la causa de la interrupción es materna, se citará en la consulta de UFPF en un periodo de **4-6 semanas** para resultados y valoración global de la paciente.
- Se reevaluará la asistencia psicológica que se ofreció en el ingreso.
- En próximas gestaciones, se ofrecerá un control intermedio en su **ambulatorio** en las semanas de gestación en las que sucedió el antecedente previo. En casos individualizados valorados por Obstetricia, se derivará a la consulta de UFPF del HUB.

Pérdida gestacional tardía (> 22 semanas)

En el caso de las pérdidas gestacionales tardías, la consulta de referencia para estas pacientes será la consulta de **UFPF** del HUB. Si la mujer lo desea puede complementarse con la asistencia por parte de su matrona del centro de salud.

Tras el alta médica hospitalaria:

- Se citará a la paciente en 7-10 días con la matrona de atención primaria si el seguimiento de dicha gestación había sido desde primaria. Si es una gestación de control hospitalario, se citará en UFPF en ese mismo periodo de tiempo.
- A todas las pacientes se les citará en la consulta de UFPF en un periodo de 4-6 semanas aproximado, valorando cada caso y adelantando la cita si se precisa.
- En dicha consulta se reevaluará la asistencia psicológica.
- **En próximas gestaciones**, se realizará un control de riesgo intermedio en el **ambulatorio** hasta las semanas en las que sucedió el antecedente previo, momento en que se derivará a control en **UFPF del HUB**. En casos en los que la ansiedad materna afecte a la evolución normal del embarazo, se ofrecerá control de embarazo en UFPF.
- Se ha creado la **agenda específica de duelo perinatal**, para evitar que mujeres en duelo compartan sala de espera con mujeres gestantes o bebés. Es de suma importancia valorar circuitos diferenciados para evitar sufrimiento añadido de las mujeres y familias.

Contenido de las visitas

1ª visita. En la primera semana tras el alta hospitalaria

Se ofrecerá a la paciente la atención con su profesional de referencia:

- Matrona de área
- Consulta UFPF en mujeres con control del embarazo hospitalario (en agenda de duelo perinatal)

Se evaluarán:

- **Constantes maternas:** tensión arterial (TA), Pulso y temperatura (Tª).
- 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 el estado de las mamas. Valorar el 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 de Leche Materna 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 el apartado *Planificación de una nueva gestación*.
- **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:
 - Ausencia de pareja.
 - Nivel socioeconómico o la no ocupación: 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 pues muchos de los ítems arrojarán valores altos debido a que las fases de shock o culpa que 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. Se recomienda su uso en la segunda visita.

- **Escucha activa** de las expresiones de dolor, ira, culpa, etc... Recordamos a los y las profesionales que atienden a estas mujeres 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. (*Más información: capítulo "Actuación profesional y comunicación"*).
- Ofrecer apoyos y recursos necesarios.
- Recordar citas sucesivas con Obstetricia Psiquiatría/ Psicología (si tuviera).
- Registro de valoraciones y actividades realizadas.

2ª visita. A las 4-6 semanas de la pérdida (UFPF)

Se considera óptima esta temporalidad por varios motivos: las modificaciones físicas puerperales o tras aborto ya se habrán completado casi por completo, la fase de culpa ya se debería haber superado y los síntomas depresivos del duelo fisiológico ya habrán perdido mucha de su intensidad inicial.

Se evaluarán:

- **Estado psicológico:** preguntar a la mujer y familia sobre sus necesidades emocionales, qué diferencia encuentra entre cuando la vimos en la primera semana y ahora. Aplicar la Escala de Duelo Perinatal: GRIEF SCALE
- Valorar atención, seguimiento y necesidad en **Psicología clínica**.
- Si se sospecha duelo disfuncional o muerte neonatal, se realizará seguimiento por parte del servicio de **Psiquiatría**.
- 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.
- Entregar informes de **resultados disponibles**. Si no están todos los resultados, asegurarnos de dar una cita futura para que se complete toda la información a entregar.
- Uno de los puntos que más preocupa a la paciente y la pareja es cómo realizar la planificación de la siguiente gestación. Para ello, se darán una serie de recomendaciones basadas tanto en aspectos médicos como psicológicos.

3ª visita. A los 60 días aproximadamente de la pérdida (UFPF)

Individualizando cada caso, ofrecer a la pareja una nueva cita a los 3 meses para valorar la evolución física y psicológica. Esta visita puede ser de gran apoyo para reducir la ansiedad y resolver dudas y entregar resultados pendientes.

Recomendaciones para nueva gestación

Una de las principales inquietudes de las pacientes con una pérdida gestacional previa, es cómo afrontar una nueva gestación y cuáles son las recomendaciones en relación a la misma. Existen **recomendaciones generales**, para todas las pacientes con una pérdida gestacional previa.

En relación a la **planificación de una nueva gestación**, de forma general se recomienda:

- Demorar una nueva gestación hasta completar el **estudio etiológico de la pérdida gestacional**, que permite facilitar la superación del duelo perinatal y permite en ocasiones minimizar o resolver los factores de riesgo evitables de cara a una nueva gestación.

- Se aconseja que se haya producido una adecuada recuperación no solo física, sino también psicológica, habiendo **superado/completado el duelo** antes de buscar nueva gestación.
- A día de hoy, no existe un periodo de tiempo óptimo entre una pérdida gestacional y una nueva gestación. Algunos autores y autoras refieren que un nuevo embarazo antes del año no se asocia con un mayor riesgo de resultados adversos en el embarazo posterior. Por otro lado, hay especialistas que avalan en sus protocolos el periodo intergenésico recomendable en seis meses en estas situaciones. Los datos disponibles en la literatura establecen que periodos intergenésicos menores de 6 meses se asocian a un discreto incremento del riesgo de aborto espontáneo, prematuridad y bajo peso al nacimiento.
- En caso de cesárea, se recomendará esperar un año hasta nueva gestación, de tal forma que el intervalo entre ambos partos sea de 18-24 meses.

Por otro lado, en función de los hallazgos y resultados obtenidos en el estudio de la pérdida gestacional previa, deberían darse **recomendaciones basadas en los factores de riesgo específicos** de cada caso, con el objetivo de corregirlos, minimizarlos o valorar tratamientos previos a una nueva gestación.

Los y las profesionales informaremos de las recomendaciones de la evidencia científica actualizada, sin olvidar que la decisión final siempre corresponde a la mujer y a su pareja.

Seguimiento de un embarazo posterior: embarazo arcoiris

Como hemos dicho previamente, los embarazos sucesivos a una pérdida gestacional, son considerados gestaciones de riesgo. En muchas ocasiones, los mecanismos finales responsables de la muerte fetal continúan siendo desconocidos, pero sí parece existir una alteración subclínica (inflamación, infección, vasculopatía...) que aumenta el riesgo de recurrencia.

En función de los hallazgos o estudio etiológico realizado en la pérdida gestacional previa, se debe informar del riesgo individual de recurrencia, y se ajustarán los controles en caso.

Como norma general, en las mujeres con embarazos de riesgo bajo y una muerte fetal inexplicada, el riesgo de recurrencia después de las 20 semanas se estima en 7,8-10,5/1.000 y la mayor parte de este riesgo ocurre antes de las 37 semanas de gestación. El riesgo de muerte fetal recurrente después de 37 semanas es muy bajo, estimándose en 1,8/1.000.

En comparación, las mujeres con antecedentes de nacidos vivos diagnosticados de CIR que precisaron finalización antes del término, tienen una tasa de muerte fetal de 21,8/1.000 en un embarazo posterior por recurrencia de patología placentaria subyacente. Las tasas de pérdida fetal recurrente son más altas en mujeres con complicaciones médicas como diabetes o hipertensión o en aquellas con problemas obstétricos con un riesgo de recurrencia significativo, como desprendimiento prematuro de placenta normalmente inserta (DPPNI) o crecimiento intrauterino restringido (CIR).

Por tanto, en función de los estudios de la pérdida gestacional previa, podemos encontrarnos en **diferentes situaciones**:

- **Muerte perinatal de causa conocida** (cromosomopatías, infección, hemorragia fetomaterna, prematuridad extrema, síndrome antifosfolipídico...). En estos casos la planificación y controles gestacionales deben ajustarse a la etiología. Además, se proporcionará asesoramiento genético, tratamiento anticoagulante y antiagregante, ya que en algunas ocasiones podemos encontrar factores de riesgo evitables que disminuyan el riesgo de recurrencia.
- **Muerte perinatal de causa desconocida a pesar de estudio etiológico completo**: se informará de mayor riesgo de recurrencia y de la recomendación de una mayor vigilancia.
- **Muerte fetal de causa desconocida porque no se ha realizado estudio etiológico**: en estos casos y por la ausencia de información no podrán darse recomendaciones específicas, pero sí podrán ajustarse los controles con el objetivo de mejorar la ansiedad materna.

A día de hoy, no hay evidencia de haya un protocolo de seguimiento gestacional que permita mejorar los resultados perinatales. Sin embargo, la pérdida gestacional previa, **puede generar un grado importante de**

ansiedad, especialmente, cuando llegamos a las semanas en las que se produjo el evento adverso en la gestación previa. Por ello, y aunque no suponga una mejoría de los resultados perinatales, se debe ser flexible en relación al número y periodicidad de las visitas, con el objetivo de intentar minimizar el estado de ansiedad materna.

Por lo tanto, se recomienda que todas las pérdidas gestacionales se traten de una forma sensible, unificada e igualitaria. Como hemos venido explicando a lo largo de este documento, el control del embarazo arcoíris se realizará, según cada caso, con la matrona de referencia y/o con el o la tocóloga del ambulatorio, y/o en UFPF en el hospital.

Respecto a la inducción de parto, a día de hoy, no hay evidencia de que una inducción precoz mejore los resultados perinatales, por lo que se recomienda esperar hasta la **semana 39-40 de gestación**, si se desconoce la causa y el embarazo cursa con normalidad. La indicación de inducción se hará de manera consensuada con la madre y su pareja, en función de los antecedentes obstétricos, de las condiciones cervicales y de su estado emocional.

En cualquier caso, se debe ofrecer apoyo psicológico durante la gestación, siendo especialmente útiles la existencia de Comités de Mortalidad Perinatal. Estos comités están formados por personal médico de los servicios de Ginecología, Neonatología, Genética y Anatomía patológica y su misión fundamental debe ser revisar cada caso de muerte fetal, clasificarla, evaluar la evitabilidad y recurrencia, y dar recomendaciones:

Si la familia precisara atención por parte de Salud Mental Perinatal, y el bebé está ingresado o ha fallecido en la unidad de Neonatología, se solicitará la interconsulta a Psiquiatría Infantojuvenil.

Si por el contrario, no ha estado ingresado en la unidad Neonatología, la interconsulta se realizará a Psicología Clínica.

Bibliografía

- Aguayo Maldonado, J., De La Calle Fernández Miranda, M., Martín Boado, M.E., Molina García, F.S., Viñuela Benitez, M.C., Sociedad Española de Ginecología y obstetricia (SEGO). Guía de asistencia a la muerte perinatal. Marzo 2021.
- American College of Obstetricians and Gynecologists; Society for Maternal-Fetal Medicine. Management of Stillbirth: Obstetric Care Consensus No. 10. Obstet Gynecol 2020.
- Fernández Peñalba, G., Fraca Padilla, M., Etxezarraga Zuluaga, M.C., Ibarra, Hernández, C., Cousillas Corrales, A., Procedimiento interno para la solicitud y entrega del cuerpo del o de la bebé tras aborto (hasta la semana 22+6). Hospital Universitario de Basurto. Marzo 2022.
- Mozo de Rosales, F., San Román Sigler M.V., Protocolo de la gestación no viable. Hospital Universitario de Basurto. Abril 2016.
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline No. 55. Octubre 2010.
- San Román Sigler M.V., Fraca Padilla M., Protocolo del Hospital Universitario de Basurto. Manejo médico de abortos 1º trimestre. Marzo 2017
- Santos Redondo, P., Yañez Otero A. Y Al-Adib Mendi, M., Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremeño de salud. 2015.

La muerte neonatal



Introducción

Los avances en medicina perinatal han aumentado la supervivencia de bebés que hasta hace relativamente poco tiempo no tenían la posibilidad de sobrevivir. Por ello, las familias y el personal sanitario tienen altas expectativas con respecto a la supervivencia neonatal y, en dicho marco, aceptar la muerte cuando se espera la vida está inundado por una serie de sentimientos y situaciones muy difíciles de asumir.

Por otra parte, el personal de las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) muestra un interés particular por la toma de decisiones y los cuidados que se prestan al o a la bebé recién nacida (RN) y a su familia al final de la vida sin suponer una contradicción con el enfoque curativo ni con la aplicación de alta tecnología. Esta forma de trabajar se ha integrado en sus cuidados habituales.

Cuidados paliativos perinatales/neonatales

Los cuidados paliativos son una forma de atención clínica diseñada para anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual. Supone la atención integral de personas, poniendo al o a la paciente y a su familia en el centro de la atención de un equipo multidisciplinar.

En los casos de cuidados paliativos peri/neonatales, se puede decir que el punto de inflexión donde el proceso de la enfermedad se vuelve irreversible, llega demasiado pronto. El recorrido de vida comprende lo vivido a nivel prenatal, el parto y los momentos o días que pasan en las unidades neonatales.

El objetivo de los cuidados paliativos perinatales es **promover la mejor calidad de vida posible para todo RN con enfermedad limitante o amenazante de la vida y para sus familias**, desde el diagnóstico (muchas veces intraútero) hasta el fallecimiento y el duelo, y no sólo en la fase final de la vida.

En el **periodo perinatal** existen múltiples situaciones clínicas que pueden precisar atención paliativa, ya sea durante la gestación, al nacimiento, u otras complicaciones inesperadas durante el periodo neonatal:

▼ Patologías de diagnóstico prenatal o posnatal que requieren cuidados paliativos perinatales (CPP)

Grupos de patologías que precisan CPP	Subgrupos	Patologías más representativas	Relación entre cuidados curativos y paliativos
Enfermedades limitantes de la vida (sin esperanza razonable de curación)	Patologías que implican el fallecimiento intraútero, en las primeras horas o días de vida	Edad Gestacional (EG) = 22-23 semanas	Los cuidados paliativos se ofrecen desde el momento del diagnóstico, que puede ser tan temprano como el primer trimestre de la gestación
	Patologías progresivas que conducirán a la muerte a lo largo de meses o años	EG 23-24 si no recibirá soporte vital	
Enfermedades amenazantes de la vida (existen tratamientos curativos, pero es posible su fracaso)	Patologías no progresivas, irreversibles, que conllevan grave discapacidad e implican mayor susceptibilidad a complicaciones de la salud	Agenesia renal bilateral	El tratamiento curativo se solapa con la atención paliativa al ir progresando la enfermedad
		Anencefalia	
		Algunas enfermedades metabólicas o neuromusculares	La atención paliativa se proporciona junto con otros tratamientos. A medida que aumenta el riesgo de complicaciones, el cuidado paliativo se va convirtiendo en un elemento más activo de la atención sanitaria
		Trisomía 18 sin malformaciones mayores	
		Parálisis cerebral de diferentes etiologías	Se administran tratamientos de soporte vital. Riesgo de secuelas graves si sobreviven. Los cuidados paliativos pueden ser necesarios durante la crisis aguda, y siempre que el tratamiento fracase
		Prematuridad extrema	
		Ciertas cardiopatías congénitas	
		Hernia diafragmática congénita severa	

Martín-Ancel, A., Pérez-Muñuzuri A., González-Pacheco, N. et al., *Cuidados paliativos perinatales, Anales de Pediatría*

Las decisiones sobre la atención y tratamiento se basan siempre en el mejor interés del RN y su familia. El equipo multidisciplinar asesora a las madres y padres durante todo el proceso deliberativo de toma de decisiones, ofreciendo una información completa, veraz, actualizada y comprensible. Esto, en perinatología, significa elaborar la planificación anticipada de las decisiones; incluyendo el reconocimiento de condición limitante de vida, final de la vida y el acompañamiento en el duelo posterior.

La **atención paliativa** se debe considerar atendiendo a los siguientes puntos:

- **Aspectos físicos:** adecuación de las medidas terapéuticas, diagnósticas y de monitorización a cada momento concreto de la enfermedad. Control de los síntomas posibles y presentes, con especial atención al dolor, en su valoración y manejo farmacológico y no farmacológico.
- **Control del entorno:** esto incluye el lugar donde se realizarán los cuidados al final de la vida, ocasionalmente en el área de partos, pero siendo lo más habitual en la UCIN, donde se permite a las madres y padres el acompañamiento permanente.
- **Aspectos psicológicos, sociales y espirituales:** con atención a madres y padres y resto de la familia.
- **Atención y cuidado del personal implicado:** especialmente en los casos más difíciles y prolongados.

Todas las circunstancias que rodean a una muerte neonatal van a condicionar la evolución y una mayor o menor adaptación al proceso del duelo. Por ello, las dimensiones que incluye la muerte en Neonatología y el duelo posterior han de estar insertas en la perinatología centrada en la persona y la familia.

Plan asistencial de atención al final de la vida

Actuación en caso de muerte no esperada

La muerte neonatal no esperada o repentina puede darse en diferentes situaciones clínicas, con pequeños matices que diferencian la asistencia que damos los y las profesionales implicadas. Con el fin de explicar cada situación lo más detalladamente posible, pasamos a analizar tres escenarios diferenciados: *la muerte inmediata en el Área de partos, la muerte inmediata en la UCIN y la muerte inesperada en la Unidad Neonatal.*

Muerte inmediata en la sala de partos o puerperio inmediato

La muerte inesperada en el Área de partos es uno de los momentos más duros a los que cualquier familia y profesional pueden enfrentarse. En el caso del personal, puede aparecer una mezcla de sentimientos: incredulidad, ira, miedo, culpa, etc. Es importante saber gestionar estas emociones para poder dar una correcta asistencia y acompañamiento a la familia que es quién está sufriendo la pérdida.

A continuación, describimos una serie de recomendaciones que tratan de facilitar un adecuado inicio del proceso de duelo:

- **Atención al RN y comunicación de la noticia:** como en todo parto las medidas de reanimación se realizarán en presencia de la madre y el padre, no se debe pedir a la persona que está de acompañante que abandone la sala. Si la reanimación es infructuosa, comunicar la noticia de la muerte de forma clara y explicarle que se ha hecho todo lo posible. Retirar dispositivos si los hubiera, y ofrecerles tomarlo en brazos o realizar contacto piel con piel. Resolver cuantas dudas tengan siempre que poseamos respuestas. Si no las tenemos, brindar nuestro apoyo para buscarlas.
- **Normalizar las reacciones de dolor y facilitar la expresión de sentimientos:** la expresión del dolor es impredecible y no hay reacciones desproporcionadas ni incorrectas, por tanto, no debemos juzgarlas ni reprimirlas, debemos respetarlas, ayudar a gestionarlas y en caso necesario solicitar el apoyo de otros y otras profesionales.
- **Lugar de despedida:** identificar la habitación de despedida, proporcionar intimidad y tiempo para despedirse. Facilitar acceso a otras personas de la familia si la madre lo desea. Acompañar en la elaboración de recuerdos: contacto físico, fotos, caja de recuerdos...
- **Asegurar el bienestar físico materno:** confort, estabilidad clínica y una adecuada atención a la lactogénesis.
- **Pruebas y trámites:** después de un tiempo adecuado e individualizado para cada familia el personal facultativo responsable planteará a la madre y al padre la posibilidad de realizar la autopsia. La solicitud debe ir acompañada de una explicación detallada por parte del personal facultativo con motivos, objetivos y futuros beneficios. Posteriormente, se informará a quien la madre y el padre determinen del inicio de los trámites funerarios y se facilitará la documentación pertinente.

En situaciones sociales complicadas o siempre que se considere oportuno, se solicita ayuda a través de la Unidad de Trabajo Social. Una vez finalizados estos trámites y tras rellenar los documentos hospitalarios correspondientes, se avisa a los y las profesionales que realizan el traslado del cuerpo al mortuario del hospital, donde ya no puede estar acompañado.

Muerte inmediata en UCIN

En ocasiones las medidas de reanimación permiten estabilizar al RN y su traslado a la UCIN. Se informará y se invitará a la persona acompañante a que vaya junto al o a la bebé en el traslado a la nueva unidad. Cuando el o la recién nacida fallece mientras la madre está en el Área de partos (2 horas posparto) es conveniente comunicar la noticia a la madre **en presencia de su acompañante.**

Debemos tener en cuenta que la mujer debe ser observada durante las dos horas posteriores al parto y que no es recomendable su desplazamiento. Por lo tanto, es fundamental que, si ella lo desea, el cuerpo de su bebé vuelva a ser trasladado al paritorio y que comience el proceso en la habitación de despedida de esa unidad, como hemos descrito en el apartado anterior. Si a pesar de nuestra información sobre los beneficios para la elaboración del duelo de esta opción, la madre rehúsa, la pareja y familiares deben ser acompañados para despedirse del o de la recién nacida en la UCIN.

Muerte inesperada en la UCI Neonatal

El significado de la muerte para la madre y el padre, al no ser esperada, tiene un carácter trágico y conlleva importantes sentimientos de culpabilidad por no haberlo podido evitar.

Suele presentarse con cierta frecuencia en las unidades de cuidados intensivos y lleva asociado un gran impacto emocional para parte del personal sanitario por identificación, sobre todo si se trata de pacientes que llevan tiempo en la unidad, debido a la implicación personal con el o la bebé y su familia.

Comunicación de la noticia

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

- **Facilitar la expresión de los sentimientos:** hay que conocer esta fase inicial de shock y estar preparados para las posibles reacciones emocionales que puedan surgir tras la comunicación de la mala noticia. Recordamos que no hay reacciones desproporcionadas ni incorrectas, debemos respetarlas, ayudar a gestionarlas. Garantizarles el apoyo y compañía de sus familiares cercanos y estar presentes en esa primera fase, suele ser beneficioso. El personal de enfermería responsable del o de la bebé debe formar parte de este proceso inicial para poder ofrecer una mejor relación de ayuda y acompañamiento a la familia en momentos posteriores.
- **Proporcionar intimidad y tiempo para despedirse:** tras percibir que la madre y el padre han comprendido la noticia, hay que darles la oportunidad de despedirse de su bebé, de la forma en que quieran hacerlo, proporcionándoles un ambiente de intimidad y procurando que el ruido y el ritmo de la unidad disminuya en la medida de lo posible. Respetar cualquier decisión, pero animarlos a que le vean, le toquen y le tengan en brazos, con las personas de la familia que deseen, porque eso facilita la aceptación de la realidad y el inicio del duelo. Se debe dar opción y acompañar en la conservación de recuerdos y realización de fotografías, facilitando los momentos para ello.
- **Petición de autopsia y facilitación de trámites:** como en escenarios previos, después de un tiempo individualizado para cada familia, el personal médico solicitará la autopsia, bajo consentimiento informado ofreciendo una explicación detallada a la madre y al padre indicando motivos, objetivos y futuros beneficios. En algunos escenarios conllevan la obligatoriedad de una autopsia judicial, que, aunque son poco frecuentes, debemos saber que no precisan de consentimiento familiar.
- **Trámites funerarios:** posteriormente, se informará a la familia del inicio de los trámites funerarios, proporcionándoles un lugar para que inicien las gestiones pertinentes. Si es preciso se solicitará ayuda a la Unidad de Trabajo Social.
- **Traslado:** una vez finalizados estos trámites y tras rellenar los documentos hospitalarios correspondientes, cuando la familia haya finalizado la despedida, se avisa a los y las profesionales que realizan el traslado del cuerpo al mortuario del hospital, donde ya no puede estar acompañado.

Finalmente, y antes de despedirnos de la familia, hay que explicar a la madre y al padre la posibilidad de mantener contacto con el hospital para ofrecerles ayuda si lo desean y entregarles en mano los informes pendientes.

Actuación en caso de muerte esperada

En estas situaciones ya se ha iniciado, en el momento del diagnóstico, un estado de pre-duelo por la muerte de su bebé. Sin embargo, las personas implicadas tienen la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida, que en ocasiones se inicia ya en el momento mismo del nacimiento. Pasamos a explicar los aspectos asistenciales más relevantes de estas situaciones:

Toma de decisiones centrada en la unidad familia/paciente:

- Reconocer a la **familia como unidad de cuidados**, y adelantarse a los conflictos que puedan surgir en la toma de decisiones, la mayoría de los cuales pueden evitarse con una buena comunicación.
- **Planificar con la familia** un *plan de cuidados para la fase final de la vida* de su bebé incorporando sus preferencias según su código de valores, respetando y facilitando, en la medida de lo posible, sus planes.
- En la transición del enfoque curativo intensivo al enfoque paliativo debe **evitarse la sensación de abandono** del o de la bebé y de la familia:
 - Asegurar a la madre y al padre que se está haciendo todo lo que su bebé necesita, que no se le está dejando simplemente morir.
 - Evitar a toda costa la frase “*ya no se puede hacer nada*”, porque siempre se pueden hacer cosas para evitar o aliviar el sufrimiento.
 - Hay que recordar que el abandono terapéutico, tanto real como subjetivamente percibido por la madre y el padre, supone mala praxis.
- Ayudar a **exteriorizar sus emociones negativas** de tristeza, rabia, miedo, sin reprimirlas con comentarios de consuelo que suelen producir un sentimiento de incompreensión y aislamiento emocional y despertar reacciones agresivas.
- Garantizar la **ausencia de restricción de horarios**.
- **Hacerles partícipes del cuidado de su bebé y del contacto físico**, ya que esto constituye una forma de comunicación afectiva y algunas veces la única, sobre todo, en familias que inhiben las expresiones verbales de cariño o las manifestaciones físicas de afecto.

Comunicación con la familia:

- Dar una **información clara, realista y respetuosa** con el fin de que la familia conozca y entienda el proceso de la enfermedad. Se evitará el exceso de datos técnicos e innecesarios para la visión general que la madre y el padre necesitan. Para ello, es muy importante que la comunicación sea un proceso continuo y diario con el personal facultativo responsable, que canalice la información, evitando la dispersión de la información y los mensajes contradictorios.

Continuidad de los cuidados:

- Asegurar el **máximo grado de confort posible** con suspensión de tratamientos agresivos e ineficaces, así como de procedimientos dolorosos. Adecuación de medidas tanto terapéuticas como diagnósticas y de monitorización, evitando la obstinación terapéutica.
- Identificar **síntomas molestos** y tratarlos si es posible, explicándoselo a la madre y padre. Minimizar los estímulos externos (luces, ruido, alarmas).
- Trasladar al o a la bebé, si es posible, al box más privado dentro de la unidad.
- En la fase final de vida, retirada de sondas de alimentación, accesos vasculares y elementos de monitorización innecesarios en ese momento, para minimizar la alteración del aspecto del o de la bebé y **facilitar el contacto físico con la madre y el padre**.

Acompañamiento en el momento de la muerte:

- Anticipar en la medida de lo posible cómo van a desarrollarse los acontecimientos en el momento del fallecimiento y tras la retirada del soporte vital, en el caso en que se haya instaurado.
- Preguntar cómo quieren que sea la despedida, a quién quieren hacer partícipes y cómo, es decir, si desean hacer algún tipo de rito o ceremonia, si desean vestirlo con sus ropas o si quieren tenerlo en brazos.

- Ofrecer intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional. Demostrar disponibilidad en ese momento y estar cerca, si es posible acompañándoles. Dar la posibilidad de hacer fotos o conservar recuerdos que les ayudarán posteriormente a elaborar el duelo.

Actuación en caso de posible candidato a donación de órganos:

- En caso de que el o la RN cumpla los criterios establecidos y sea un posible candidato a donación de órganos, se contactará con el coordinador de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), quién será el responsable de informar, realizar la solicitud a la familia y de poner en marcha todos los trámites, en caso de que sea aceptado como donante.
- El hecho de poder donar órganos y salvar la vida de otras personas puede ser para las familias un elemento facilitador del duelo. Por lo tanto, siempre se debe informar de esta opción.

Atención psicosocial y espiritual

En todos los casos de fallecimiento de un o una paciente neonatal, en el momento del parto o en la unidad de cuidados intensivos, se debe tener especial atención a los factores psicosociales y espirituales, individualizando en cada caso las necesidades de cada familia. Para ello, contactaremos con el siguiente personal implicado:

Unidad de Trabajo Social:

En ocasiones conocen a la familia previamente, si han estado ingresados en la unidad, y conocen sus circunstancias. Si no es así, desde la Unidad de Neonatología se les facilita los antecedentes y el contacto de la familia. Posteriormente, el personal de esta unidad habla directamente con la familia si así lo desean, para contención emocional, y orientación en los trámites.

Salud mental:

El equipo de Salud Mental Perinatal (SMP) da soporte a familias que lo precisan durante el ingreso de su bebé en la unidad, también en estos momentos ofrecen ayuda para afrontar el momento del fallecimiento. Si se detecta patología o necesidad de medicación, se contactará con el servicio de Psiquiatría para una atención urgente.

Espiritual:

Se puede ofrecer a la familia la atención del servicio religioso, ubicado en el hospital en el caso de la confesión católica, bien previa al momento del fallecimiento por si desean bautizar a su bebé o en el momento del fallecimiento. Si la familia desea atención de otras confesiones religiosas externas al hospital, se facilitará el contacto y el acceso según los deseos de ésta.

Seguimiento del duelo

Tras el fallecimiento, es necesario para facilitar el duelo, cuidar los tiempos que requiere cada familia para recibir información referente al proceso de la enfermedad de su bebé. Los informes médicos o el informe de la autopsia clínica si se ha realizado, se entregan en mano después de un tiempo prudencial de 4-6 semanas, en una reunión concertada, tras contacto telefónico previo, para resolver las dudas, hablar de la enfermedad y de cómo están viviendo el duelo. Es un buen momento para detectar si alguno integrante de la familia precisa o desea ayuda para afrontar el duelo, si no lo había solicitado previamente.

Bibliografía

- Aguayo Maldonado, J., Fernández Miranda, M., Martín Boado, M., Molina Garcia, F., Viñuela Benítez M. (2021). Guía de asistencia en la muerte perinatal. Sección Medicina Perinatal. Sociedad Española de Ginecología Y Obstetricia.
- American College of Obstetricians and Gynecologists. Perinatal palliative care. ACOG Committee Opinion No.786. Obstet Gynecol 2019; 134:e84-9.
- Arnáez, J., Tejedor, J.C., Caserío, S., Montes, M.T., Moral, M.T., González de Dios, J., García-Alix, A. y Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas, Anales de Pediatría, <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.03.014>
- Guía de duelo Gestacional y Neonatal para profesionales (2021). Dirección General de Humanización y Atención al Paciente. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid.
- Martín-Ancel, A., Pérez-Muñuzuri A., González-Pacheco, N. et al., Cuidados paliativos perinatales, Anales de Pediatría, <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.10.008>
- Santos Redondo, P., Yañez Otero, A. y Al-Adib Mendiri, M (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremo de Salud.
- Tejedor Torres, J.C, López de Heredia Goya, J., Herranz Rubia, N. et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología, Anales de Pediatría, <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2012.07.012>
- Recomendaciones Nacionales sobre donación pediátrica. Asociación Española de Pediatría y Organización Nacional de Trasplantes. Mayo 2022

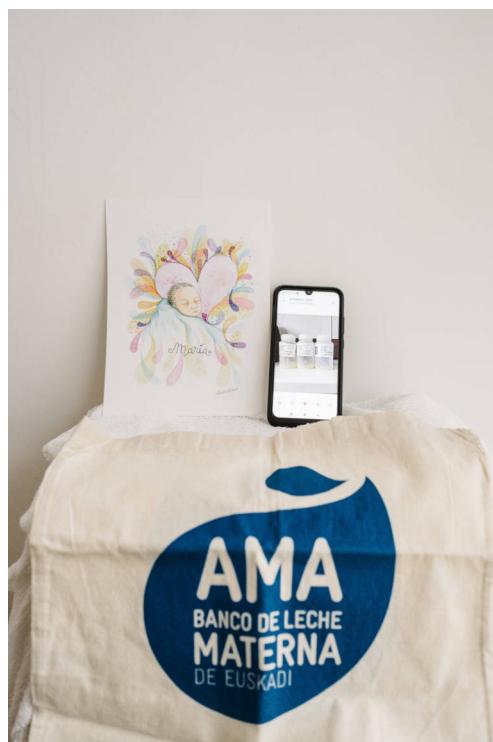
La lactancia

Introducción

Tras una pérdida perinatal la mujer se enfrenta, además, a los cambios hormonales que estimulan la producción de leche materna. Tras la expulsión de la placenta, se produce la fase llamada lactogénesis II aunque no haya un bebé que succione del pecho. La producción de leche será mayor a los 3-5 días tras el parto, siendo común notar molestias por ingurgitación del pecho (tensión, calor, goteo de leche, sensación de fiebre o malestar...). Posteriormente, la secreción disminuye si no se extrae la leche de la mama. Es necesario remarcar que este proceso de lactogénesis puede producirse independientemente de la edad gestacional.

De igual modo, una madre que amamantaba a su bebé antes de su fallecimiento, o se extraía la leche de forma regular, por ejemplo, en el caso de los y las recién nacidas prematuras o enfermas, continuará produciendo leche y si interrumpe de forma brusca el vaciado su pecho se ingurgitará. La disminución paulatina de la producción depende de cada mujer y del estado de su lactancia previa. La duración hasta el cese completo de la producción de leche materna puede ser muy variable.

La mujer podrá inhibir o mantener su lactancia, y cada una de esas dos opciones engloba diferentes alternativas. Se debe ofrecer a la mujer, con el suficiente tacto y cuidado, las posibilidades para el manejo de la lactancia tras una muerte gestacional o neonatal. Hay que tener en cuenta que, por las circunstancias del fallecimiento de su bebé y la afectación emocional que ello conlleva, la información puede no ser asimilada de manera habitual. Es fundamental proporcionarle información verbal y escrita sobre las opciones posibles para su lactancia en esta circunstancia. Recomendamos utilizar la regla de las tres "S" para promover la toma de decisiones ([Más información: capítulo "Pérdidas gestacionales", apartado "El encuentro con el bebé"](#)).



Opciones para el manejo de la lactancia

Inhibición de la lactancia

Inhibición fisiológica

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

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

El FIL es una hormona que está en la misma leche. Su función es **inhibir la producción. Por tanto, si no se vacía el pecho, esta hormona pasa a la sangre y hace que no se fabrique prolactina. Si se vacía el pecho, el FIL desaparece y la prolactina funciona para producir más leche.*

Inhibición farmacológica

Actualmente, el fármaco que se utiliza para inhibir la lactancia es la cabergolina. Suele administrarse de manera precoz en las primeras 6-12 horas tras el nacimiento, a dosis de 1 mg en toma única. Su eficacia es mayor si se usa próximo al parto, ya que cuando la lactancia está establecida, pierde efectividad y aunque la madre tome la dosis prescrita suele presentar ingurgitación.

Esta medicación se excreta por la leche, por lo que no debe usarse en mujeres que deseen donar o que estén amamantando a otro u otra niña en casa. Está contraindicado en mujeres con preeclampsia o hipertensión posparto, a no ser que el beneficio supere el riesgo.

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

Mantenimiento de la lactancia

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

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

- Mantener la extracción un tiempo con el objetivo de hacer una inhibición fisiológica de la lactancia.
- Seguir amamantando a otro u otra hija que vive.
- Mantener la lactancia con el deseo de donar la leche a un banco de leche.
- Realizar recuerdos y rituales de despedida con leche materna.

Donación al Banco de Leche

La posibilidad de donar la leche al Banco de Leche se puede ofrecer:

- A las madres que tengan un excedente de leche congelada previo a la muerte neonatal en su casa o en el hospital.
- A las madres que deseen donar la leche que se extraen durante la inhibición fisiológica.
- A las madres con un deseo específico de mantener la producción para donar la leche al banco.

La Asociación Española de Bancos de Leche apoya la donación de leche tras la muerte gestacional o neonatal, y recientemente ha publicado un tríptico sobre "Manejo de la lactancia tras la muerte de un hijo" que puede ser útil a la hora de informar a la madre sobre las opciones de lactancia ([Más información: anexo 4](#)).

En el País Vasco el Banco de Leche Materna de Euskadi (BLME) está localizado en el Centro Vasco de Transfusiones y Tejidos Humanos (Galdakao). Cuando una madre exprese su deseo de donar su leche extraída previa a la muerte o de hacerse donante de leche, el personal sanitario encargado de su atención le facilitará el tríptico elaborado por este banco ([Más información: anexo 5](#)) con la información para que la madre se ponga en contacto. Se podrá contactar de dos maneras:

- A través de correo electrónico: bancolecheeuskadi@euskadi.eus, cuando ella decida.
- Contactando con la enfermera adscrita a la Unidad Neonatal responsable del Banco de Leche en nuestro Hospital para informar e iniciar el proceso.

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. Será necesario que la madre realice una entrevista

para ser aceptada como donante y seguir las pautas que se exponen en la “Guía para donantes de leche materna” (*Más información: anexo 6*).

Creación de recuerdos y rituales de despedida

En el capítulo “Cuidados del o de la bebé y recuerdos” hemos explicado la importancia de crear recuerdos, para resignificar la relación de la madre con su bebé fallecido. La lactancia tiene un significado especial en la maternidad y es posible que algunas mujeres puedan estar interesadas en el empleo de su leche para realizar rituales de despedida o crear recuerdos. Para ello debemos informar también de estas posibilidades.

Hoy en día hay empresas que pueden realizar joyas con leche materna. La cantidad solicitada para tal fin suele ser entre 10 y 50 ml de leche. Otras familias pueden querer hacer diferentes rituales que les ayuden en su duelo: bizcochos, regar un árbol, llevar leche a un lugar de recuerdo...

Recomendaciones para evitar y aliviar la ingurgitación mamaria

- No se debe aconsejar fajar el pecho ni usar sujetadores muy compresivos, simplemente es recomendable ir adaptando el tamaño del sujetador al volumen mamario en cada momento sujetándolo sin oprimirlo. El vendaje compresivo del pecho está desaconsejado porque puede generar ingurgitaciones dolorosas, mastitis o abscesos mamarios.
- No se debe evitar la ingesta de líquidos.
- Puede realizar, si lo necesita, una extracción manual o con sacaleches para alivio de ingurgitación de la cantidad suficiente para que no sienta molestias, pero no vaciando del todo el pecho para que actúe el **Factor Inhibidor de la lactancia (FIL*)**.
- La aplicación de frío en el pecho disminuirá el dolor y la congestión.
- Los antiinflamatorios aliviarán los síntomas del dolor.

Bibliografía

- Cole M. Lactation after perinatal, neonatal, or infant loss. *Clinical Lactation* 2012, 3 (3): 94-100.
- Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Umamanita y El Parto es Nuestro. Disponible en <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>
- Guía de duelo Gestacional y Neonatal para profesionales (2021). Dirección General de Humanización y Atención al Paciente. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid.
- Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad (MSPSI). Estrategia Nacional de Salud Sexual y reproductiva. 2011.
- Lawrence, R., Lawrence, R. Lactancia materna. Una guía para la profesión médica. Novena edición.
- Oladapo OT, Fawole B. Treatments for suppression of lactation. *Cochrane Database of Systematic reviews*. 2012, Issue 9. Art no: CD 005937.
- Página de la Asociación Española de Bancos de Leche. Tríptico: Manejo leche tras la muerte de un hijo ([https://aebhl.org/images/noticias/2019/pdf/20190429 triptico manejo lactancia.pdf](https://aebhl.org/images/noticias/2019/pdf/20190429%20triptico%20manejo%20lactancia.pdf)).
- Página de Banco de Leche Materna de Euskadi. <https://www.osakidetza.euskadi.eus/donar/-/donacion-de-leche-materna/>
- Santos Redondo, P., Yañez Otero, A. y Al-Adib Mendi, M (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremo de Salud.

Anexo 4

¿Qué puedo hacer con mi leche?

La donación de leche a través de un Banco de Leche permite alimentar con leche materna a aquellos bebés prematuros o enfermos que no disponen de leche de su propia madre.

Las mujeres cuyo hijo ha fallecido y donan su leche refieren que les alivia y reconforta saber que de esta forma pueden contribuir al bienestar de otros recién nacidos.

Si dispones de leche extraída previamente, o si deseas realizar extracciones de leche para donar, consulta con tu Banco de leche más cercano (www.aebhlh.org), donde se te informará cómo realizar la donación.

"Me reconforta profundamente pensar que muchos bebés, han recibido una ayuda fundamental (y también una parte de amor) para su recuperación, y que mi niña, allá donde esté, tiene unos hermanos de leche que podrán vivir una vida maravillosa..." (testimonio de madre donante).

Si para ti tiene sentido donar tu leche, estamos aquí para apoyarte

Asociación Española de Bancos de Leche Humana
www.aebhlh.org
91.3908811-91.3908198
a.e.bancoslechehumana@gmail.com

ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA
DE BANCOS DE
LECHE
HUMANA

Manejo de la Lactancia

Tras la muerte de tu hijo

ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA
DE BANCOS DE
LECHE
HUMANA

¿Por qué mis pechos tienen leche si mi hijo/a ya no la necesita?

De forma natural tras la expulsión de la placenta se producen cambios hormonales que estimulan la producción de leche materna.

Este fenómeno tiene lugar aunque el bebé fallezca durante la gestación o el parto. La producción de leche será mayor a los 3-5 días tras el parto, siendo común notar molestias por ingurgitación del pecho (tensión o calor del mismo, goteo de leche, sensación de fiebre o malestar).

Si amamantabas a tu hijo/a o te extraías leche de forma regular antes de su fallecimiento, continuarás produciendo leche y al interrumpir de forma brusca su vaciado tus pechos se ingurgitarán.

¿Qué puedo hacer al respecto?

Si realizas extracciones frecuentes de leche tus pechos mantendrán la producción de leche y aliviarás las molestias iniciales.

Si no realizas ninguna extracción, o reduces su frecuencia de forma progresiva, tus pechos dejarán de producir leche. Este proceso puede llevar varios días.

Quiero extraer mi leche

Para algunas mujeres el acto de extraer su leche es una forma de mantener una conexión con su hijo y encuentran en ello una ayuda para afrontar el proceso de duelo tras su muerte.

Puedes realizar la extracción de leche de forma manual o con un extractor. Si deseas iniciar la lactancia, te ayudarán la estimulación precoz tras el parto o cesárea y la constancia con las extracciones, 8 veces o más al día.

Para mantener la lactancia una vez establecida, te ayudará realizar extracciones frecuentes y vaciar el pecho por completo en cada extracción.

La leche extraída puede además ser donada a un Banco de Leche si así lo deseas y hasta cuando tú quieras.

Donar tu leche puede ayudar a un bebé que lo necesita.



No quiero extraer mi leche

Si no realizas ninguna extracción, tus pechos dejarán de producir leche.

Si la lactancia estaba establecida, no es conveniente la interrupción brusca del vaciado del pecho. Es preferible una disminución progresiva del número de extracciones y extraer sólo la cantidad de leche necesaria que te alivie.

El cese de la lactancia puede durar varios días. Puedes reforzarlo con la toma de medicación supresora de la producción de leche. Consulta con tu médico o matrona si así lo consideras.

Si tienes molestias por ingurgitación, te pueden ayudar:

Uso de un sujetador que recoja todo el pecho pero que no oprima.

Extraer una pequeña cantidad de leche, según lo necesites para aliviar la tensión. Resulta útil asociar una ducha caliente o aplicar compresas calientes, y masajear el pecho previo a la extracción para facilitar la salida de la leche.

Si persisten las molestias tras la extracción, te puede aliviar aplicar hojas de col o bolsas de gel frío alrededor del pecho, y/o tomar antiinflamatorios.

Anexo 5

https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/donacion_leche_materna/es_def/adjuntos/tripticoBLM_cast_digital.pdf



¿Qué es el Banco de Leche Materna de Euskadi?

Es el centro que recibe, procesa y distribuye la leche materna donada por mujeres que amamantan a sus bebés. Está especializado en el análisis y preparación de esta leche materna con garantía de calidad, para que beneficie a bebés que están ingresados en hospitales y que no pueden ser amamantados por sus propias madres.

¿Quién puede donar?

Cualquier mujer sana y con un estilo de vida saludable, que esté dando el pecho a su bebé sin dificultad y que haya sido madre entre las tres semanas y los seis meses previos.

La donación es un acto de generosidad, anónimo, voluntario y altruista del que no se obtiene beneficio económico alguno.

¿Quiénes se benefician de la leche del banco?

Las y los bebés prematuros, de bajo peso o con enfermedades concretas, y que no pueden ser amamantados por sus madres son quienes se benefician de la composición y la inmunidad que proporciona la leche donada y procesada por el Banco de Leche. La leche donada, una vez procesada y con total garantía de seguridad, se administrará en las unidades de neonatología, siempre con indicación por parte de su equipo médico y de forma anónima.

¿Qué puedo hacer si quiero ser donante?

Contactar con el Banco de Leche Materna de Euskadi a través del correo electrónico bancolecheeuskadi@osakidetza.eus o consultar con tu pediatra, profesional de enfermería, matrona, etc.

Te concertarán una cita para responder un breve cuestionario sobre hábitos de vida y antecedentes médicos. En esa misma visita te extraerán sangre para descartar enfermedades transmisibles y firmarás un consentimiento informado.

¿Cómo se realiza la extracción, almacenamiento y transporte de la leche donada?

Básicamente, consiste en que una vez hayas alimentado a tu bebé, extraes la leche para rellenar los recipientes que deberás guardar en el congelador y entregar en un plazo máximo de 15 días desde la extracción.

Además, contarás con profesionales de contacto que te ofrecerán toda la información necesaria, te facilitarán todo el material sin coste alguno y te ayudarán con cualquier duda que te surja.

Con un litro de leche materna, puedes ayudar a 10 bebés.

Con tu ayuda, podemos garantizar su nutrición y desarrollo.



RECUERDA LOS REQUISITOS PARA SER DONANTE DE LECHE MATERNA:

Estar amamantando a tu bebé sin dificultad, que haya nacido entre 3 semanas y 6 meses previos.



Llevar una vida saludable y no tener enfermedades que impidan la lactancia.



Querer donar la leche que no toma tu bebé a quienes la necesitan, sin recibir nada a cambio.



Si precisas tomar alguna medicación durante la lactancia, debes consultarlo con el Banco de Leche Materna por la seguridad de tu bebé y para valorar si es conveniente suspender temporalmente la donación.



No es necesario donar una cantidad concreta de leche, ni durante un período determinado de tiempo. Para dejar de donar, solo hay que avisar al Banco de Leche.

Infórmate en el **Banco de Leche Materna de Euskadi** de los pasos que debes dar para ser donante.
www.osakidetza.euskadi.eus

Anexo 6

https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/donacion_leche_materna/es_def/adjuntos/guia_donantes_CAST.pdf



Disposición del cuerpo y trámites legales

Introducción

Además de algunas decisiones que hemos comentado como el contacto con su bebé o la creación de recuerdos, las madres y sus parejas tendrán que tomar otras decisiones importantes. La mayoría son cuestiones muy personales y en las que el personal debe facilitar información real y concreta para reducir al máximo la carga de estrés y dolor asociado a ellas.

Disposición del cuerpo

Después de producirse una interrupción del embarazo, muerte gestacional o neonatal, las familias deben conocer y, en ocasiones, decidir el destino final del cuerpo de su bebé, independiente de la edad gestacional, el peso y si ha nacido o no con vida. Ignorar dónde y cómo ha sido la disposición del cuerpo puede generar ansiedad y tener un impacto negativo en el duelo. A continuación, repasamos las distintas opciones que ofrece nuestra OSI:

Muerte gestacional/ Muerte intraparto

En el caso de muerte gestacional o intraparto (nacimiento sin vida **Apgar 0/0/0**) existen dos posibilidades:

1. **Disposición a cargo del hospital** (SOLO POSIBLE HASTA LA **SEMANA 25+5**): supone la incineración junto con otros restos humanos de entidad suficiente procedentes del hospital.
 - No existe la opción de recuperar las cenizas posteriormente.
 - Está exenta de costes para la familia.
2. **Disposición privada**: en este caso la madre y el padre recuperan el cuerpo su bebé, con la intermediación de una entidad funeraria, para realizar un sepelio y proceder posteriormente a su incineración o inhumación.
 - Los costes en este caso, a veces elevados, deben ser asumidos por la familia y se debe informar de ello. Si la familia necesita orientación o presenta dificultades se puede derivar a la Unidad de Trabajo Social para valorar la situación socio-familiar.
 - Muchos seguros de decesos de la madre o el padre e incluso de los y las abuelas del bebé incluyen los costes, por lo que informaremos a la familia de que, en caso de tener algún seguro, se informen de las coberturas.
 - La realización de la autopsia no es inconveniente para recuperar el cuerpo para disposición particular.
 - Para la disposición privada del cuerpo es necesario que Obstetricia cumplimente la documentación necesaria ([Más información: apartado "Trámites legales" de este mismo capítulo](#)) para que mediante los servicios de una funeraria se pueda proceder al enterramiento o incineración, según sea el deseo la familia.

Aportamos como aclaración para ofrecer las opciones de la disposición del cuerpo, un fragmento del libro *Duelo Perinatal de Gómez-Ulla y Contreras*.

Cómo ofrecer la opción de disposición privada del cuerpo.

A continuación, exponemos una serie de aspectos que deben formar parte de una adecuada información acerca de la disposición del cuerpo del hijo o hija que ha fallecido en etapa perinatal. También algunas formulaciones o frases sencillas que pueden servir de ejemplo para ayudar a explorar esta decisión. Cada profesional debe pensar, practicar y revisar su propia y personal manera de transmitir esta información:

- A no ser que las propias parejas pregunten por ello, *es una información que se puede postergar y no ofrecer al inicio*. Esperar a que haya cierta calma y que el o la profesional haya entrado en relación con la familia. También que otras cuestiones se hayan dialogado (por ejemplo, el pasar tiempo con el bebé y obtener recuerdos) para no ofrecer toda la información a la vez.
- **Explicar el sentido de la decisión:** Por ejemplo: *"Puede ser consolador tener un lugar donde ir a recordarle, a hacerle presente". "Poder hacer algún ritual de despedida con el cuerpo puede ayudaros a compartir con otros vuestro amor por ella y vuestro dolor". "Para decidir esta cuestión quizá os ayude pensar qué habéis hecho con otros familiares que han fallecido y qué os aporta el hecho de saber dónde están enterrados o incinerados"*.
- **Dar tiempo** y explicarles que es un tiempo necesario porque es una decisión importante para el recorrido del duelo posterior: *"Preferimos que no respondáis ahora y os toméis tiempo. No hay prisa. No es infrecuente que al principio se piense una cosa y luego se cambie de opinión". "Es posible que no lo tengáis claro. Tenéis tiempo para decidirlo. Podéis comentarlo con alguien de vuestra confianza, si tenéis dudas, considerar vuestras creencias personales..."*. *"A veces las parejas se arrepienten de haber decidido este tema sin el tiempo y el apoyo necesario"*.
- **Actualmente, en nuestra Organización cuentan con un plazo de 10 días para solicitar la disposición del cuerpo en casos de pérdidas por debajo de seis meses (25+5 semanas).**

Muerte neonatal

Cuando el o la bebé nace con vida y fallece con posterioridad **sólo es posible la disposición privada del cuerpo**. Según el Art. 30 del Código Civil *"La personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno"*.

- En esta situación solo es posible realizar una disposición privada con la intermediación de una entidad funeraria, tal y como se describe en el punto anterior. Los documentos legales que hay que cumplimentar son el Certificado de nacimiento y el Certificado de defunción ([Más información: apartado "Trámites legales" de este mismo capítulo](#)). Se remitirá a la familia a la Unidad de Trabajo Social si esta no tiene recursos suficientes.

Autopsia clínica y pruebas complementarias

Para analizar la mortalidad gestacional y neonatal, se deben aclarar algunos conceptos respecto a la causa del fallecimiento, que en muchas ocasiones no es fácil de determinar en un primer momento y que viene determinada por el estudio anatomopatológico. Es conveniente profundizar en el contenido de esta prueba.

La autopsia clínica se define como el estudio anatomopatológico completo de un o una paciente fallecida. Es un método de confrontación diagnóstica y un control de calidad asistencial. Sin embargo, la tasa de realización ha disminuido en nuestro país respecto a otros países debido a diferentes factores:

- En ocasiones las familias pueden ver en la autopsia una falta de respeto hacia el cuerpo de su bebé y que esto motive la negativa a practicarla.
- En otras denegaciones existen motivos religiosos o mala información por parte del 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. **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, anomalía congénita o motivo genético.

La autopsia clínica (fetal y neonatal) debe solicitarse a la familia por parte del personal médico y realizarse cuando la familia firme su consentimiento (documento específico) después de una explicación adecuada: en qué consiste el estudio, cuáles son los objetivos y aclarar las posibles dudas que siempre acompañan a su realización (momento en el que se realiza, retraso en el traslado fuera del hospital, tiempo en recibir los resultados).

Hay que respetar la decisión de la familia de no conceder la autopsia clínica; sólo existen algunas circunstancias en las que es imprescindible u obligada y viene determinada por decisión judicial.

El tiempo que tarda en conocerse el resultado del estudio varía (entre los 6-8 días en casos sencillos y alrededor de los 3 meses cuando se solicitan estudios genéticos), por lo que se realiza un informe preliminar y, posteriormente, uno definitivo. Es muy importante explicárselo así a las familias, puesto que en muchas ocasiones no terminan de elaborar el duelo hasta que se les informa de los resultados.

Por otro lado, es beneficioso a su vez que el personal conozca el procedimiento seguido por el Servicio de Anatomía Patológica, a fin de asesorar a madres y padres que necesiten una información más profunda de qué le harán al cuerpo de su bebé. Así, hay que distinguir 3 circunstancias:

Pérdidas de < 23 semanas de gestación.

Producto de gestación < 12 semanas: BIOPSIA

En este caso **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. Su solicitud no requiere consentimiento escrito.

Producto de gestación > 12 semanas: AUTOPSIA FETAL

Se solicitará autopsia fetal si existe un interés clínico y es técnicamente factible su realización, siempre previa autorización de la madre y el padre (consentimiento informado firmado): diagnóstico prenatal de malformaciones, cromosomopatías, muerte fetal de etiología desconocida...

La placenta en formol se identificará con pegatina de la madre, y Obstetricia realizará el volante de Anatomía Patológica (Biopsia). Si se sospecha infección, previamente a introducirla en formol, se tomará una muestra de la placenta que se enviará identificada con la pegatina de la madre a Microbiología.

El cuerpo del o de la bebé se trasladará al depósito de cadáveres después de que la familia haya realizado la despedida deseada.

Si la madre o padre lo desean, pueden solicitar recuperar el cuerpo de su bebé. Por ello, se informará del procedimiento interno para hacerlo y se les facilitará la documentación (*Instrucciones para solicitar la entrega del cuerpo del bebé tras aborto*). Si en ese momento no lo tienen decidido, hay que saber que disponen como **máximo de 10 días** para solicitarlo. Transcurrido ese tiempo será enviado a la empresa encargada de la incineración de los restos humanos con entidad suficiente.

**Información ampliada en el "Procedimiento para gestión del cuerpo y documentación en pérdidas gestacionales hasta 25+5 semanas. OSI Bilbao Basurto".*

Pérdidas ≥ 23 semanas de gestación

En este caso, el fallecimiento sucede en el periodo donde hubiera sido susceptible de vida independiente de la madre (viabilidad fetal) y procede el examen postmortem.

Cada bebé será identificado con el kit de identificación habitual (pinza de cordón y pulsera pequeña en el tobillo vinculada a la madre). No se generará número de historia/CIC, y la exploración y estudios solicitados quedarán reflejados en la historia de la madre, especificando en el motivo de la petición "Hijo/a de".

El servicio de Neonatología realizará la exploración física y solicitará los estudios complementarios. Se solicitará siempre la autopsia y, si los hallazgos clínicos lo apoyan, también estudio genético. Ambas pruebas requieren previo consentimiento informado de la madre o padre.

Por otro lado, Obstetricia realizará la petición para el estudio anatómico patológico y microbiológico de la placenta.

**Información ampliada en "Procedimiento para gestión del cuerpo y documentación en pérdidas gestacionales mayores de 23 semanas. OSI Bilbao Basurto".*

Muerte neonatal

Como hemos explicado anteriormente la autopsia, comparándola con los resultados de los tratamientos médicos y quirúrgicos, es un control de calidad asistencial y, además, puede proporcionar material genético y tisular para el diagnóstico molecular de algunas enfermedades. Por ello, ante el fallecimiento, se solicita siempre la autopsia clínica, aunque se crea saber bien la causa de la muerte. Como en los escenarios anteriores, previo consentimiento informado de la madre o padre.

Trámites legales

Muerte gestacional/ Muerte intraparto

1 - Bebés > 180 días (25+5)

Documentos que hay que aportar en el Registro Civil por medio de la empresa funeraria:

- **Declaración de nacidos sin vida tras los seis meses de gestación + Certificado médico adjunto**, firmado por 2 profesionales facultativos quienes afirman que del parto no se desprenden dudas razonables sobre la relación materno filial. Es obligatoria su declaración y quedarán inscritos en el Archivo de nacidos sin vida tras los seis meses de gestación.
- **Boletín Estadístico de Parto**: cumplimentado por el personal facultativo de Obstetricia.

En estos casos una empresa funeraria se hará cargo de la realización de estos trámites. Para ello, la familia deberá de realizar la entrega a la funeraria de los documentos mencionados.

2 - Bebés ≤ 180 días (hasta 25+5)

- **Certificado médico**: firmado por 2 profesionales facultativos quienes afirman que del parto no se desprenden dudas razonables sobre la relación materno filial. Se realizará este certificado en TODOS LOS CASOS de pérdida gestacional, independientemente de la edad gestacional y la causa, siempre que haya cuerpo presente (>12 semanas). Este certificado se entregará a las familias SOLO cuando deseen realizar una disposición privada del cuerpo, para que se lo faciliten a la empresa funeraria.
- **Boletín Estadístico de Parto**: cumplimentado por el personal facultativo de Obstetricia para registrar todas las pérdidas perinatales que ocurren por encima de las 22 semanas de gestación.

En estos casos (hasta 25+5 semanas), se remitirá al Instituto Nacional de Estadística (INE) directamente desde el hospital.

Muerte neonatal

Documentos que hay que aportar en el **Registro Civil** y cuya gestión la suele realizar la empresa funeraria intermediaria:

- **Certificado de nacimiento** (hoja amarilla): cumplimentada por el o la profesional que atiende el parto y que es necesario para inscribir al recién nacido/a en el Registro Civil. Así mismo, es obligatoria la inscripción en el Registro Civil, aunque el o la bebé haya fallecido a los pocos minutos u horas de su nacimiento.
- **Certificado de defunción:** cumplimentado por el personal facultativo de Neonatología que atiende al o a la recién nacida en su fallecimiento.

Intervención de la Unidad de Trabajo Social

Se notificarán a la Unidad de Trabajo Social aquellas situaciones que requieran o soliciten un mayor acompañamiento y asesoramiento de todo el proceso. Además, en los casos en los que las familias tengan dificultades económicas para la realización de una disposición privada y **reúnan los requisitos pertinentes, se les guiará para realizar los trámites necesarios.**



Por otro lado, hay que señalar que dentro del Cementerio Municipal de Bilbao existe un espacio, conocido como el **Jardín de las Estrellas**.

Un memorial sin ningún tipo de connotación religiosa, abierto a aquellas personas que necesiten acudir a recordar a los y las bebés que fallecieron durante el embarazo, parto o poco después de nacer.

Bilbao Zerbitzuak es una Entidad pública empresarial local (depende del Área de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao), que se encarga de gestionar los cementerios municipales de Bilbao (en Deusto y en Derio-Zamudio).

Información ampliada en:
<https://bilbaozerbitzuak.bilbao.eus>

Derecho a prestación por nacimiento y cuidado de menor

Nacimiento con vida

En caso de que el o la bebé nazca con vida y fallezca después, independientemente del día de fallecimiento (incluso antes de las 24 horas de vida), la madre y su pareja tienen reconocido el derecho a la prestación por nacimiento y cuidado de menor (baja por maternidad 16 semanas).

Nacimiento sin vida de >180 días

Cuando la criatura nace sin vida con más de 180 días de gestación, la madre tiene derecho a prestación por nacimiento y cuidado de menor (16 semanas). Artículo 8.4 del Real Decreto 295/2009, de 6 de marzo.

El artículo 12.4 del Real Decreto-ley 6/2019, de 1 de marzo, de medidas urgentes para garantía de la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el empleo y la ocupación dice lo siguiente:

“El nacimiento, que comprende el parto y el cuidado de menor de doce meses, suspenderá el contrato de trabajo de la madre biológica durante 16 semanas, de las cuales serán obligatorias las seis semanas ininterrumpidas inmediatamente posteriores al parto, que habrán de disfrutarse a jornada completa, para asegurar la protección de la salud de la madre.

El nacimiento suspenderá el contrato de trabajo del progenitor distinto de la madre biológica durante 16 semanas, de las cuales serán obligatorias las seis semanas ininterrumpidas inmediatamente posteriores al parto, que habrán de disfrutarse a jornada completa, para el cumplimiento de los deberes de cuidado previstos en el artículo 68 del Código Civil."

Según esta ley, las madres y padres no gestantes **tendrán derecho a obtener prestación**, pero debido a un estudio de la norma por los Servicio Centrales Jurídicos que dice *"En el nuevo texto legal el permiso por nacimiento y cuidado de hijo se reconoce al progenitor distinto de la madre biológica para el cumplimiento de los deberes de cuidado previstos en el artículo 68 del Código Civil"*, a los progenitores distintos de la madre biológica, **se les deniega la prestación**.

No obstante, ha habido quienes han llevado su caso a los tribunales y estos reconocieron su derecho a percibir la prestación o aceptaron su solicitud de baja sin ningún problema.

Nacimiento sin vida de < 180 días

Cuando el o la bebé nace sin vida por debajo de los 180 días de gestación, ni la madre ni la pareja tienen derecho a prestación por nacimiento y cuidado del menor.

Recomendaciones

Cada área asistencial contará con un protocolo claro de manera que las madres y padres tengan, lo antes posible, la información necesaria de forma inequívoca y puedan realizar los trámites de manera sencilla y clara.

Todo el personal que atienden partos y a RN en Neonatología deben conocer el protocolo o al menos ser conscientes de su existencia y abstenerse de dar información equívoca o claramente errónea.

Legislación vigente

La **Ley** es un precepto o conjunto de preceptos, dictados por la autoridad, mediante el cual se manda o prohíbe algo acordado por los órganos legislativos competentes, dentro del procedimiento legislativo prescrito, entendiendo que dichos órganos son la **expresión de la voluntad popular** representada por el Parlamento o poder legislativo.

El silencio y desautorización al que se ha visto sometido la muerte perinatal y en especial la muerte gestacional, se refleja en la falta de textos legislativos acordes a la realidad social y médica actual. La ausencia o falta de actualización de las normas existentes, ha provocado interpretaciones arbitrarias por parte de instituciones y centros sanitarios para cuestiones como la disposición del cuerpo, inscripción de las pérdidas gestacionales o recogida de datos estadísticos, entre otros.

Actualmente, estamos presenciando el surgimiento y reconocimiento de esta realidad, y pensamos que esa voluntad popular se verá reflejada con el tiempo en las normas legales. Sin embargo, hasta que eso suceda, debemos de atenernos a la actualidad y no utilizar unas normas para llenar el vacío de otras.

Por ello, queremos dejar reflejado en esta guía una orientación hacia las normas existentes, ya que no es fácil encontrar las referencias concretas a las pérdidas perinatales.

- **Adquisición de la personalidad civil:**
 - Modificación del artículo 30 del Código Civil, redactado por la disposición final tercera de la **Ley 20/2011, de 21 de julio**, del Registro Civil (BOE de 22 de julio).
- **Inscripción en el Registro Civil de bebés fallecidos > 180 días de gestación:**
 - Artículo 67 y disposición adicional cuarta de la Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil.
 - Orden JUS/ 876/2023, de 21 de julio, por la que se modifica la Orden de 26 de mayo de 1988 sobre ciertos modelos del registro Civil.

- Capítulo Declaración de nacidos sin vida tras los seis meses de gestación.
- **Disposición del cuerpo:**
 - DECRETO 202/2004, de 19 de octubre, por el que se aprueba el Reglamento de sanidad mortuoria de la Comunidad Autónoma del País Vasco.
 - Decreto 2263/1974, de 20 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria
 - Tribunal Constitucional en su Sentencia del 1 de febrero de 2016, dictada en el recurso de amparo nº 533/2014.
- **Derecho a prestación por nacimiento:**
 - Artículo 8.4 del Real Decreto 295/2009, de 6 de marzo, por el que se regulan las prestaciones económicas del sistema de la Seguridad Social por maternidad, paternidad, riesgo durante el embarazo y riesgo durante la lactancia natural.
 - Artículo 12.4 del Real Decreto-ley 6/2019, de 1 de marzo, de medidas urgentes para garantía de la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el empleo y la ocupación.

▼ Tabla resumen disposición del cuerpo y trámites legales

Muerte:	≤ 180 días (25+5)	>180 días (25+5)	Neonatal
Disposición del cuerpo	Opcional: • A cargo del hospital • Privada (funeraria)	Privada (funeraria)	Privada (funeraria)
Autopsia	No rutinaria	Consentimiento informado (neonatología)	Consentimiento informado (neonatología)
Documentación necesaria	• Certificado médico firmado por 2 facultativos: Se entrega a la familia SOLO si DISPOSICIÓN PRIVADA DEL CUERPO. • *Se realizará en todos los casos.	• *Declaración de nacidos sin vida tras los 6 meses de gestación + Certificado médico adjunto (firmado por 2 facultativos) • *Boletín estadístico del parto (mayores de 22 semanas)	• Certificado de nacimiento (firma quien atiende el parto) • Certificado de defunción (Neonatología)
Cuerpo	• Celador/a al depósito • En bote • SIN FORMOL <i>* Si disposición privada a cargo de la familia se puede llevar envuelto en sábanas.</i>	• Celador/a al depósito • Envuelto sábanas • Cuna	• Celador/a al depósito • Envuelto sábanas • Cuna
Inscripción en el registro civil	• No	• Archivo de nacidos sin vida tras los seis meses de gestación: • Obligatorio	• Registro individual en el registro civil (Nacimiento y defunción)
Prestación por nacimiento y cuidado	Madre: No Pareja: No	Madre: Sí Pareja: <i>CONTROVERSIA LEGAL</i>	Madre: Sí Pareja: Sí

Bibliografía

- Cassidy. P.R. et al (2018) Informe Umamanita. Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina.
- Guía de duelo Gestacional y Neonatal para profesionales (2021). Dirección General de Humanización y Atención al Paciente. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid.
- Gómez-Ulla, P., Contreras García, M. Duelo Perinatal. Psicología, Atención y Cuidados. Editorial síntesis. 2022.
- Santos Redondo, P., Yañez Otero, A. y Al-Adib Mendi, M (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremo de Salud.
- <https://www.umamanita.es/derechos-permiso-baja-maternidad-paternidad/>

La vuelta a casa

Introducción

Entendiendo el duelo perinatal como un proceso que se inicia en el hospital, pero que debe continuar más allá del alta hospitalaria, es fundamental realizar un seguimiento profesional del estado, físico y emocional, de la madre gestante, incluso teniendo en cuenta a su pareja, para completar el acompañamiento.

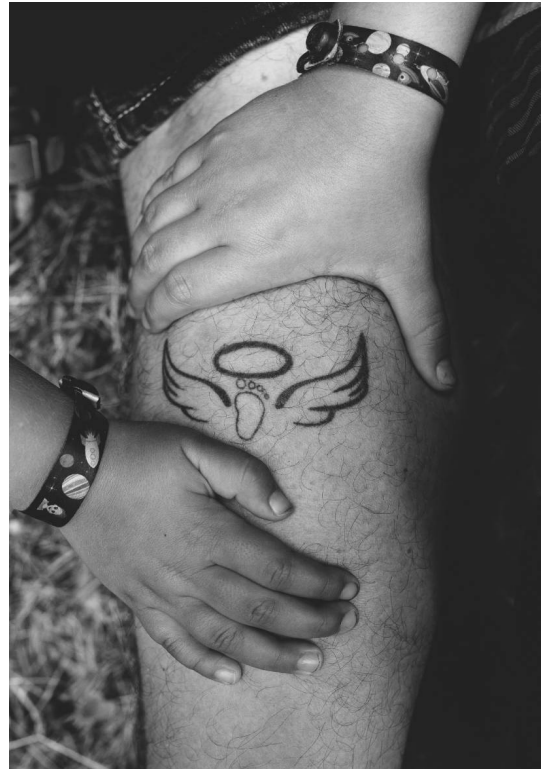
Las orientaciones respecto a la llegada a casa y cómo proseguir con el proceso después, así como tener unas consultas de seguimiento, ayudarán en ese momento a la madre y a su entorno a no sentirse abandonados y perdidos.

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 el deseo de tenerlo en sus brazos, junto con la sensación de que la muerte de su 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 de su bebé es frecuente que el entorno quiera arropar y consolar a la madre gestante y a 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 a la persona en duelo.

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 sufren esta pérdida, 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 la familia y los duelos individuales se influyen recíprocamente. El cómo esté viviendo su proceso cada integrante 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 o la bebé no está	Reorganización del sistema familiar sin el o la bebé
Recolocar emocionalmente al o a la bebé fallecida y continuar viviendo	Reintegración en otras relaciones y metas e intereses en la vida

Familia y amistades

Amistades, parientes y personas del entorno laboral pueden sentirse incómodas 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 por el efecto invalidante que generan:**

“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 amistades pueden intentar mitigar la pena de quien ha perdido a su 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 la madre y el padre afectado pueda hablar de la pérdida, transmitir a su entorno sus sentimientos al respecto, lo importante que ha sido este o esta bebé y pedirles que les ayuden tan sólo escuchando. Incluso si hay otros niños o niñas alrededor, es necesario reafirmar a menudo y expresarles el amor que sienten.

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 de la persona en duelo a su nueva situación y repercute en su estado emocional.

Uno de los mayores inconvenientes que madres y padres del o de la bebé fallecida pueden encontrarse al llegar a casa es que la familia y amistades, a fin de querer evitarles más sufrimiento, hayan guardado todo lo relacionado con su 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 rastro de la existencia de su bebé. En todo caso, no se recomienda deshacer o recoger nada, hasta que la madre y el padre en duelo estén preparados para ello como parte del proceso. Todos los elementos que alguna vez pertenecieron al o a la bebé sirven para elaborar recuerdos y el duelo podrá avanzar de forma natural a través de estos.

Tras la pérdida de un ser querido, generalmente el entorno se ofrece para ayudar “en lo que se necesite”, esperando que sea la persona que está en duelo quien tome la iniciativa para buscar el apoyo. Aunque el ofrecimiento y disposición sean 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 otras personas quienes tomen la iniciativa, con mucha comprensión y amor.

Consejos para madres, padres y 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.
- **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 o una bebé.
- **Darse tiempo para sanar:** el duelo no tiene 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.
- **Ser paciente con uno o una misma:** 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 perder la cordura:** son reacciones habituales y normales que aparecen durante el duelo por la pérdida de una criatura.
- **Aplazar las decisiones importantes:** seguramente no se pueda pensar con suficiente claridad tras una pérdida, 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 entrometerse o hacer daño al recordar la pérdida. La presencia, apoyo, preocupación y atención del entorno son beneficiosas para la elaboración sana del duelo.
- **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 esta pérdida.

Consejos para el círculo cercano a la persona en duelo

- **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 o a la bebé fallecida puesto que les será gratificante hablar de él o 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 que cada persona cuente su historia y que la otra persona saque sus propias conclusiones. Se haya experimentado antes o no la pérdida de un hijo o hija, 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 que se preocupa por ellas y ellos.
- **Ofrecerse en todo lo que se pueda:** estar a su disposición, no solo en los primeros días o semanas, sino semanas e incluso meses después, cuando el entorno haya 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 el que están ahora sumidos las madres y padres 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 solicitando que tomen decisiones más o menos inmediatas ante asuntos importantes. Todo debe solucionarse poco a poco, sin prisa en la toma de decisiones.
- **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 amistades o familiares. Unas pocas palabras escritas desde el corazón pueden tener un gran valor y servir de ayuda para el consuelo.

Bibliografía

- Claramut MA et al. La cuna vacía. 1ª edición. Madrid: La Esfera de los Libros; 2009.
- Cordero M, Palacios P, Mena P, Medina L. Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. Revista Chilena de Pediatría 2004; 75: 67-74.
- Flenady, V. y Wilson, T. (2008). Apoyo a madres, padres y familias después de la muerte perinatal. (Révision Cochrane traducida). En Biblioteca Cochrane Plus 2009 Número 3. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 1 Art no. CD000452. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.)
- NICE guidelines (2014). Antenatal and postnatal mental health: clinical management and service guidance.
- Santos P, Yáñez A, Al-Adib M. Guía de atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud; 2015
- Savage JA. Duelo por las vidas no vividas. Barcelona: Luciérnaga; 2000
- Warland, J. The midwife and the bereaved family. Ascot Vale, Victoria: Ausmed, 2000

Grupos de apoyo



Introducción

La evidencia demuestra la efectividad de los grupos de apoyo al duelo que se han venido creando en diferentes lugares.

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 precisarán de este recurso como sistema de ayuda para afrontar la pérdida.

Sin embargo, ante el duelo perinatal, donde la sociedad 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 las personas en duelo, es una buena herramienta al menos en los primeros momentos del proceso, para que las madres y padres **tengan la oportunidad de hablar de su dolor en un ambiente de comprensión y empatía.**

Sabemos que, si la familia y entorno 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 sanación.

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 durante más tiempo. 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 prejuicios**.

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. 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 y padres que acaban de sufrir la pérdida con quienes 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 las personas que integren el grupo estuvieran aproximadamente en el mismo nivel de elaboración del duelo.
- También se recomienda **no mezclar a madres y padres cuyos bebés nacieron muertos con quienes sus hijo o hija pudo 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.
- Se aconseja que las **reuniones sean estables en periodicidad**, adaptando la frecuencia a las necesidades del grupo (quincenales de hora y media de duración). Esto es, sin dilatar en exceso el tiempo entre sesiones, al principio puede elegirse una frecuencia alta y, a medida que quienes componen el grupo vayan adquiriendo habilidades y fortalezas para afrontar la pérdida y elaborar el duelo, ir disminuyéndola. Finalmente, se trata de que las familias sean capaces de no ser dependientes del grupo.
- 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.

Por qué son efectivos

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 las únicas personas 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.

Constituye un **sistema de apoyo emocional** para aquellas madres y padres que han perdido a su bebé, 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; el favorecimiento de 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.

La ayuda recibida en estos grupos es bastante completa, pues no sólo proviene de los y las profesionales o persona facilitadora que lo dirija, sino de la propia experiencia de otras madres y padres que vivieron la misma situación. El conocimiento experiencial no deriva de los libros ni del personal y es más enriquecedor que el que podamos encontrar en cualquier manual.

Recursos

Recursos para profesionales

- Apoyo para la muerte perinatal y neonatal: <http://www.umamanita.es/>
- Formación en duelo gestacional y perinatal online: <http://duelogestacionalyperinatal.com/>
- Red social de ayuda al duelo y a la enfermedad: <https://www.duelia.org/>
- Molde para hacer huellas en 3D del o de la bebé: <http://www.moldeartebaby.es/>
- Información 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

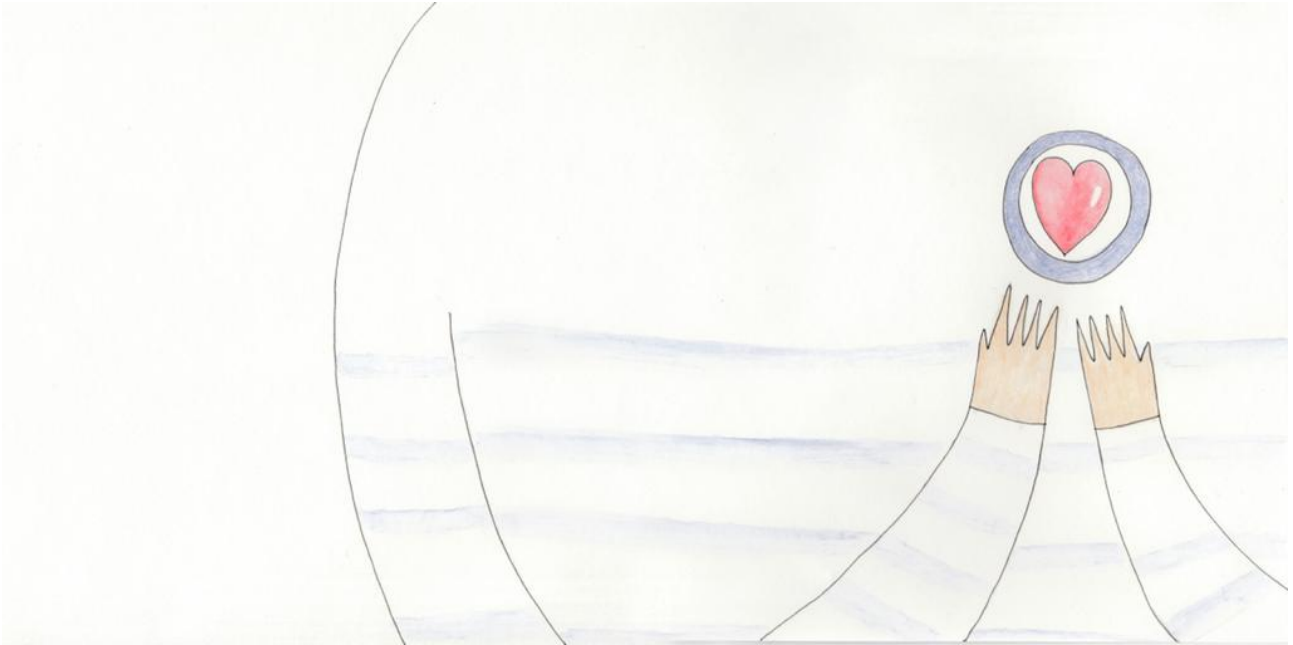
- Asociación de duelo gestacional, perinatal y neonatal de Euskadi y Navarra “Esku Hutsik”. E mail: eskuhutsik@gmail.com
- Apoyo para la muerte perinatal y neonatal: <http://www.umamanita.es/>
- Entidad sin ánimo de lucro que nace con el objetivo de dar visibilidad a las pérdidas gestacionales por interrupción legal o voluntaria del embarazo. <https://acontracor.com/>
- Comunidad creada como red social de apoyo para todas aquellas personas que han sufrido la interrupción traumática de un embarazo. [Superandounaborto.foroactivo.com/portal.htm](http://superandounaborto.foroactivo.com/portal.htm)
- Apoyo para personas en duelo: <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 Era en Abril (Latinoamérica): <http://www.eraenabril.org/>
- Información para sobrellevar el aborto espontáneo: <http://www.allaboutlifechallenges.org/spanish/sobrellevar-el-aborto-espontaneo.htm>

Bibliografía

- Nomen Martín, L. (2009). El duelo y la muerte. El tratamiento de la pérdida. Madrid: Pirámide.
- Olza Fernández, I. & Palanca-Maresca, I. (2012). La experiencia del programa de psiquiatría perinatal en el Hospital Puerta de Hierro Majadahonda. Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace, 101: 55-64.
- Payás, A. (2007). Intervención grupal en duelo. Duelo en Oncología. Sociedad española de oncología médica (SEOM). Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo14.pdf>

- Payás, A. (2010). Las tareas del duelo: psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional. Barcelona: Ediciones Paidós
- Santos P, Yáñez A, Al-Adib M. Guía de atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud; 2015
- Tarrago Riverola, R. (2003). Intervenciones psicoterapéuticas en un servicio de neonatología. Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y el Adolescente, 35-36: 169-181.
- Worden, J.W. (2004). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Ediciones Paidós.

Cuidado emocional del personal sanitario



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 muchas personas usuarias desahogan sus preocupaciones. Aun así, no tienen superpoderes 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 y las pacientes tienden a proyectar sobre el personal sanitario sus problemas. Por ello, es necesario que el/la profesional pueda separar claramente los problemas de sus pacientes de los propios, no adquiriendo la responsabilidad de buscar una solución.

Para cuidar a otras personas antes debemos cuidarnos y 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 personal.

El personal 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 de cada 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.

Formación y grupos supervisados

Cada vez son más los hospitales y centros de salud que ofrecen a sus profesionales talleres formativos para aprender sobre el cuidado emocional del personal y sus pacientes.

También es interesante aumentar las habilidades de afrontamiento en grupos de supervisión guiados por personal formado y experto en este ámbito, como profesionales de Salud Mental Perinatal, donde se puedan reconocer y abordar estresores laborales y personales 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 que previenen el “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. En un componente de la Terapia Dialéctico Conductual como es el grupo de entrenamiento en habilidades, podemos encontrar herramientas de gran ayuda:

- Habilidades básicas de conciencia (mindfulness).
- Habilidades de tolerancia al malestar con la elaboración del kit de supervivencia para los momentos de mayor malestar emocional.
- El concepto de aceptación radical, y habilidades de regulación de emociones para acercarnos a entender la función que tienen las emociones sin juzgarlas.

Recomendaciones

Recomendaciones para el personal que debe enfrentarse a la muerte de un o una bebé en su lugar de trabajo:

- Es importante que **no sean siempre las mismas personas** 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 a cada 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 de su bebé.
- Expresar las **dificultades** a los y las compañeras.
- Si atender a una pérdida de este tipo supone un problema personal, ya sea por una pérdida personal reciente, un problema religioso, etc., es necesario hablarlo con la persona responsable del servicio o unidad para ver si otra persona puede atender ese parto.
- Crear un **grupo de apoyo** entre profesionales del servicio/unidad.
- Tratar el tema en las **sesiones clínicas**.
- **No combinar nacimientos y muertes** atendidos por los y las mismas profesionales.
- **Reconocer el trabajo que hace el resto de personas del servicio/unidad**, además de la ayuda, ánimo y apoyo que se puedan dar entre compañeros y compañeras. Esto mejoraría mucho el desgaste emocional que pueda suponer para el equipo.

Bibliografía

- Bourne S. The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. J R Coll Gen Pract 1968; 16: 103-112
- Farrow, V. A., Goldenberg, R. L., Fretts, R. & Schulkin, J. (2013). Psychological impact of stillbirths on obstetricians. The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine, 26(8), 748-752.
- Hernández G, Kimelman M, Montino O: Salud mental perinatal en la asistencia hospitalaria del parto y puerperio. Rev Méd Chile 2000; 128, 1283-9.
- Linehan, M. (1993b). Skills Training Manual for Treating Borderline Personality Disorder. New York: Guildford Press
- Pastor SM, et al. La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Latino-Am enfermagem, 2011; 19 (6)
- Santos Redondo, P., Yañez Otero, A. y Al-Adib Mendi, M. (2015). Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud.
- Tizón, J.L. (2004). Pérdida, pena, duelo: vivencias, investigación y asistencia. Barcelona, España: Paidós Ibérica.



Osakidetza

BILBO-BASURTUKO
ERAKUNDE SANITARIO INTEGRATUA
ORGANIZACIÓN SANITARIA INTEGRADA
BILBAO-BASURTO



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD