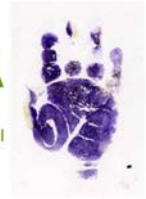


GUÍA PARA LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL



Una colaboración de las asociaciones Umamanita y El Parto es Nuestro



ÍNDICE

1.	OBJETIVOS	1
2.	INTRODUCCION	1
3.	LA SITUACIÓN ACTUAL	2
4.	SOBRE LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL	4
	4.1. RECOMENDACIONES GENERALES	4
	4.2. DUELOS DESAUTORIZADOS	4
	4.3. ¿MANEJO EXPECTANTE DE LA MUERTE INTRAÚTERO?	4
	4.4. ASPECTOS PSICOLÓGICOS SOBRE EL DUELO	5
5.	¿Y EN LA PRÁCTICA?	7
	5.1. COMUNICACIÓN VERBAL Y NO VERBAL	7
	5.1.1. Recomendaciones: QUE HACER	8
	5.1.2. Frases para usar, frases para evitar.....	10
	5.2. DE PROFESIONALES PARA PROFESIONALES	11
	5.2.1. Los profesionales también se tienen que cuidar	11
	5.2.2. Seis consejos	12
	5.3. ESPACIOS PARA EL DUELO	13
6.	RECURSOS	14
	6.1. RECURSOS PARA PROFESIONALES	14
	6.1.1. Cursos y Seminarios en España	14
	6.1.2. Páginas web y foros	14
	6.1.3. Libros.....	15
	6.2. RECURSOS PARA PADRES Y FAMILIARES	15
	6.2.1. Grupos de apoyo.....	15
	6.2.2. Páginas web y foros	16
	6.2.3. Libros.....	16
7.	DOCUMENTOS ANEXOS I-IV	17
8.	AUTORES	17



1. OBJETIVOS

Esta guía tiene como objetivo facilitar a los profesionales la atención sanitaria a aquellos padres y madres que sufren una muerte perinatal y/o neonatal. No se puede negar el impacto que tiene la muerte de un ser querido; sin embargo, cuando se trata de una muerte perinatal o neonatal, se tiende a infravalorar e incluso negar el proceso de duelo ligado a dichas muertes. Muchas veces esto es debido a una falta de formación, conocimiento y recursos, que hace que en ocasiones el personal sanitario tienda a mostrarse frío y/o distante. Esa actitud conlleva más dificultades para los padres. Los gestos y palabras de los profesionales que intervienen en ese momento tan doloroso pueden ser recordados incluso años después y tienen un impacto muy grande en los padres y su entorno, por lo que resulta necesario saber qué decir o hacer para favorecer un duelo no patológico.

Este documento surge del trabajo conjunto de madres y padres que sufrieron estas pérdidas y de la experiencia de profesionales del área perinatal (matronas, obstetras, psicólogas y psiquiatras). Nace de las pérdidas sufridas y del deseo de que estas experiencias faciliten el acompañamiento a la muerte cuando se esperaba la vida.

2. INTRODUCCION

Existe una gran variedad de artículos y estudios científicos en lengua inglesa e incluso protocolos o guías dirigidos a los profesionales de atención sanitaria en casos de muerte perinatal y neonatal. En los últimos años, existe una mayor sensibilidad al respecto y unos cuantos centros de España han ofrecido formación específica y están siguiendo un protocolo. Todo lo publicado pone de manifiesto la necesidad de que estas muertes no sean infravaloradas y aportan unas pautas muy sencillas y prácticas que facilitarán el trabajo al personal sanitario para asegurar que los afectados tengan una recuperación psíquica-emocional saludable. En realidad estos cambios lo que implican es adquirir un conocimiento y una comprensión mayor de lo que supone la pérdida y poner en práctica sencillos procesos de atención que beneficiarán tanto al que da como al que recibe.

En los dos últimos años han surgido grupos de apoyo para el duelo formados principalmente por padres y madres que han pasado por una pérdida. Sin embargo, son tan sólo órganos de apoyo y no cubren las necesidades básicas sanitarias de los padres y su entorno ante una muerte. Las circunstancias que rodean la muerte condicionarán la salud de los afectados, tanto física como emocionalmente.

El concepto de mortalidad perinatal designa en España el número de muertes que se producen desde la semana 28 de gestación hasta los primeros siete días de vida por cada 1.000 nacidos vivos y muertos. El concepto y las definiciones varían según los países, lo que dificulta su comparación.



En algunos países se entiende por mortalidad perinatal el número de muertes que se produce de la semana 22 de gestación o neonatos con más de 500gr. de peso hasta la primera semana de vida por cada 1.000 nacidos vivos y muertos. Pero también varía la edad, ya que algunas estadísticas incluyen hasta el primer mes de vida, considerando por tanto todo el periodo neonatal.

Cuándo hablamos de la muerte perinatal nos referimos a las siguientes definiciones:

Mortalidad fetal		Mortalidad Neonatal	
M. F. Intermedia	M. F. tardía	M. N. Precóz	M. N. tardía
		M. P. Básica (tipo I)	
		M. P. Nacional (tipo II)	
M. P. Ampliada (tipo III)			
500 gr.	1.000 gr.	Nacimiento	7 días
			28 días

Además queríamos añadir una definición más:

La Muerte en la Unidad Neonatal: independientemente del momento del ingreso o de la edad del recién nacido o lactante vemos la necesidad de ampliar el cuadro por esta definición, ya que el índice de mortalidad es elevado en estas circunstancias.

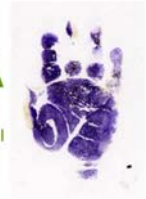
Aunque este informe esta dirigido a la atención a la muerte perinatal y neonatal, la mayoría de los consejos que se encuentren aquí son aplicables a la muerte intrauterina en cualquier momento del embarazo.

3. LA SITUACIÓN ACTUAL

En el año 2007 en España se produjeron 2.108 muertes perinatales y 864 muertes neonatales (Fuente: INE 2007). Esto se traduce a 3.072 casos al año. No solo hay que tener en cuenta los bebés sino también sus madres, padres, hermanos/ as, abuelos/ as, etc. La lista es larga, muchas personas sufren la pérdida.

No existe en España un registro para los bebés que mueren antes de nacer o antes de las 24hrs. tras su nacimiento. En el 2009 se llevó una propuesta al Congreso de los Diputados para crear este registro. Fue rechazada por el gobierno con argumentos poco sociales y en ningún momento se tomó en cuenta a las personas afectadas.

Hay una carencia en cuanto al afrontamiento del duelo perinatal, probablemente debido a la falta de conocimientos, por lo que se considera preciso mejorar dicha formación para el beneficio de todos. También es recomendable fomentar la creación de grupos de

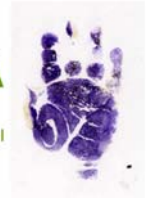


apoyo que cuentan con la participación de madres y padres que ya han vivido la experiencia.

Sugerimos empezar a usar el termino “Guia para Profesionales” en vez de “Protocolo” para evitar las confusiones de un protocolo. Ante la muerte de un bebé el profesional debe usar, sobre todo, su sentido común y compasión. En varios hospitales del estado español se han desarrollado experiencias de formación- surgidas a raíz de iniciativas personales- para profesionales en diferentes aspectos de la muerte perinatal y neonatal.

Entre muchos de ellos, y a modo de ejemplo, cabe mencionar las iniciativas de:

- Hospital Donostia, San Sebastián. A partir de la iniciativa de una profesional del Servicio de Maternidad que solicitó al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco la implantación de cursos sobre duelo perinatal dirigidos a profesionales. Las 33 matronas que trabajan en el servicio han recibido formación específica en torno a las muertes perinatales. Desde finales del 2006 se sigue un protocolo de actuación con el objetivo de superar el penoso sufrimiento y gestionar ese duelo. El complejo sanitario ha habilitado una habitación para que los padres den rienda suelta a sus sentimientos y puedan estar con su bebé fallecido, si así lo desean.
- Hospital Basurto, Bilbao- en la Unidad de Neonatología se ha elaborado un “Protocolo de Duelo Perinatal”, cuyos contenidos se fundamentan en los derechos del niño, las acciones dirigidas a los padres y las dirigidas al equipo de salud.



4. SOBRE LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL

4.1. RECOMENDACIONES GENERALES

“Cambiar la concepción errónea que pueda tener la sociedad frente a la pérdida perinatal y su manejo; y mostrar todas las herramientas y recursos que el sistema sanitario y la red social tienen para afrontar la pérdida, es una labor que en parte corresponde a los profesionales de la salud y, sobre todo, a las matronas. Una comunicación efectiva es la clave para lograr la mejor calidad de vida” Fallowfield.*

**Es importante destacar una vez más que todos los profesionales en la atención al parto están implicados, tanto enfermeros/-as como neonatólogos/-as, ginecólogos/-as y todo el personal auxiliar.*

La comunicación es un factor decisivo en la relación médico-paciente. Las investigaciones indican que existen menos probabilidades de recaer en la ansiedad y depresión si el paciente está satisfecho con el modo en que su médico se comunica con él.

4.2. DUELOS DESAUTORIZADOS

“La muerte de un recién nacido es una situación que se ha afrontado hasta ahora negándole importancia, con bastante indiferencia. Los hospitales han tendido a minimizar el impacto que estas muertes tienen sobre los padres porque piensan que al no haber conocido al hijo, es como si no tuvieran derecho a realizar un duelo por el bebé muerto”

Alba Payàs. Psicoterapeuta

Los duelos por las muertes perinatales a veces no son públicamente reconocidos ni socialmente expresados. “La pareja se siente desautorizada para hablarlo porque no ha habido nacimiento, bautizo o entierro; el niño no tiene nombre, no quedan fotos ni recuerdos, nada que pudiera avalar su existencia. Sin embargo, el niño/a es su hijo/a desde la concepción, en la imaginación, en las expectativas y esperanzas de los padres y de la familia”, añade Payàs.

En algunos casos se tiende a medicalizar en exceso la reacción de duelo mediante psicofármacos que a veces pueden impedir o entorpecer el desarrollo normal del duelo.

4.3. ¿MANEJO EXPECTANTE DE LA MUERTE INTRAÚTERO?

Cuando un bebé muere intra-útero los padres, y quizás más las madres, tienen que enfrentarse a una situación que nunca se habían planteado; parir a su bebé sin vida. Aunque la mayoría de las madres tiene una reacción inicial de no querer pasar por un parto vaginal, más si son primerizas, tiempo después del parto ellas se sienten realizadas por haber parido a sus hijos. El parto vaginal es lo más recomendable siempre y cuando la vida



de la madre no esté en peligro. El Parto vaginal da tiempo a los padres a empezar a hacerse a la idea de que su bebé ha muerto, evita todo lo que supone la recuperación de una cesárea y también posibles problemas para partos futuros ya que el índice de muerte perinatal aumenta con cesáreas anteriores. (Gordon Smith Society for Gynecologic Investigation, 2003.)

Sobre la inducción del parto:

Hay investigaciones que demuestran que es mejor para los padres tener un tiempo de espera entre el momento en que reciben la noticia y el momento en que se induce el parto, siempre si la situación clínica de la mujer así lo pueda permitir. Este tiempo facilita asimilar la muerte y organizarse si hay más hijos, contactar con la familia, decidir sobre como quieren que sea el parto y la despedida etc. También hay investigaciones que han obtenido resultados contrarios señalando que la espera puede ser peor. Nuestra recomendación es que los padres siempre reciban la información y el apoyo adecuados para ayudarles a tomar decisiones. Lo importante es que se sientan informados y participes del parto. Aunque el bebé haya fallecido sigue siendo su parto y su hijo/a deseado.

4.4. ASPECTOS PSICOLÓGICOS SOBRE EL DUELO

“La muerte de un hijo es una de las principales causas de sufrir Trastorno por Estrés Postraumático” (TPEP)

“La oportunidad de despedirse por última vez es de gran importancia para las familias, para su posterior bienestar físico, psíquico y emocional.”

¿Alguna vez se “recupera” la familia de la muerte de un hijo/a? El diccionario define recuperarse como “recibir algo que fue quitado, restituir”. Muy pocos padres dolientes dicen sentirse “restituidos”. Reconciliación es una palabra más adecuada. Y eventualmente llega. Podrá tardar muchos meses o años para la mayoría. Las familias que recibieron compasión manejan mejor el duelo. También estarán mejor equipadas para integrar la muerte de su hijo en su vida diaria. Los padres que están satisfechos con el nivel del cuidado psicológico que recibieron están más capacitados para resolver los temas universales del duelo: la ira y la culpa.

“Salieron de la consulta del psicólogo con pena pero con serenidad. Fueron a la UCI, se pusieron las batas y se despidieron de su hija. Lloraron, la cogieron en brazos y le estuvieron hablando. Luego la sacaron fuera, para enseñarla y que la familia también pudiera despedirse de ella. Nos comentaron que estaban muy agradecidos por el trato”

María Reixach, enfermera

La aflicción conlleva un amplio registro de respuestas emocionales. Desde hace muchísimas décadas los psiquiatras reconocen varias fases de duelo desde el momento en que tiene lugar la muerte. No existe un orden específico al proceso de duelo: **negación, incredulidad, confusión, shock, enfado o rabia, tristeza y depresión, añoranza,**



desesperación y desesperanza, culpa y vergüenza. Además, normalmente estas respuestas específicas del duelo van acompañadas de síntomas fisiológicos predecibles, como **dolor de cabeza, cansancio y letargo, la falta de respiración, taquicardia, sequedad de boca, sudoración, trastornos digestivos y sensación de asfixia.** Unidas a otros síntomas como la **inquietud, la tensión muscular** y el **insomnio**, estas respuestas se pueden entender como un patrón afín a la respuesta del estrés a la separación. (Neimeyer, R. A.)

Después de vivir una experiencia semejante, los afectados se retiran de su entorno social. Con frecuencia experimentarán reacciones emocionales y cambios durante los siguientes meses y años, tendrán dificultades con las rutinas diarias. El aniversario de la muerte, las vacaciones o cualquier momento significativo, provocará reveses incluso años más tarde. Un apoyo constante de compasión y empatía será crucial para curar las heridas.

Los hallazgos de varios estudios y cuestionarios indican que es imprescindible un apoyo psicosocial y espiritual para superar una muerte perinatal. La experiencia nos enseña que es necesario usar un enfoque más completo para apoyar la muerte perinatal y una guía adecuada tiene una gran importancia en el progreso inmediato y a largo plazo.

Según Lewis (1987), el duelo por la muerte de un niño se comprende mejor si se lo compara con la pérdida de una parte de su cuerpo. La muerte del hijo lo cual provoca que quienes les rodean los esquiven, tal como harían con un mutilado, puesto que incita en ellos miedo y ansiedad. Otro autor Knapp (1986) refiere haber encontrado seis características principales comunes a todos los padres que han perdido a un hijo/a. Dichas pautas a las que se denomina pautas comunes de respuesta, se daban en una amplia mayoría de los padres de su muestra tanto en la forma como en la intensidad, entrañando unas connotaciones beneficiosas y otras perjudiciales. Sin tener en cuenta las connotaciones estas pautas modales de respuesta representan aspectos naturales del complejo fenomenológico del proceso del duelo. Dichas pautas modales comunes de respuesta identificadas son:

1. La promesa de no olvidar nunca al hijo/a.
2. El deseo de morir.
3. Una revitalización de las creencias religiosas.
4. Un cambio de valores.
5. Una mayor tolerancia.
6. Sombra de dolor.

Vollman (1971) ha observado que las familias que utilizan sistemas de comunicación abiertos y eficaces y facilitan la coparticipación de los sentimientos tienen mayor probabilidad de llegar a una mayor adaptación respecto a otras que aplican en cambio un modelo de negación o de supresión de sentimientos.

Los cuidados en torno a la muerte perinatal debería incluir: llamadas periódicas de seguimiento al menos durante el primer año; animar a la familia a involucrarse en grupos de apoyo de la comunidad, proveer una evaluación continuada y mejoras para nuestro "conjunto de recuerdos" basadas en la información aportada por las familias, voluntarios y publicaciones profesionales.

5. ¿Y EN LA PRÁCTICA?

5.1. COMUNICACIÓN VERBAL Y NO VERBAL

La comunicación no verbal tal como el lenguaje corporal, la actitud, el contacto visual, el tono de voz, la expresión facial, el tacto y la postura supone más del noventa por ciento del significado recibido del mensaje. El tacto (un abrazo, un apretón de manos) será un buen apoyo e incluso el silencio será mejor compañía que ofrecer consuelo mediante comentarios que son inaceptables y no tienen lugar en los principios éticos (véase “frases para usar y frases para evitar”). Los problemas derivados de una atención deficiente, como, la indiferencia, el desconocimiento e incluso la frialdad, tendrá un impacto profundo en la recuperación de los afectados y su entorno e incluso en el proceso posterior de duelo.

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

Madre

- Los afectados sufrirán sentimientos profundos de culpabilidad y ansiedad por falta de respuestas, por no recibir información suficiente sobre su bebé o los procesos médicos o administrativos que se estén realizando. La información ayuda a las familias a sentirse en control de la situación. Es imprescindible permitirles que hablen y expresen sus deseos, temores y necesidades.
- Reducir la “distancia” puede lograrse fácilmente con pequeños gestos, por ejemplo quitándose la bata blanca, que es un símbolo clínico; esto disminuye la intimidación familiar.
- Los afectados precisan de compasión, empatía, paciencia, comprensión y comunicación.
- Se puede informar a los padres tras la muerte de su hijo de los grupos locales de apoyo disponibles. Ver capítulo 6.2.1., página 15.

“Pedimos ver al bebé, pues aún no lo habíamos visto. Nos dice que ya nos dejará pasar a verlo cuando hayan hecho más pruebas y que ahora mismo están demasiado ocupados para que pasemos. No nos deja ver al bebé. Nos avisarán. SIEMPRE TUVE QUE PEDIR, ROGAR, PARA QUE NOS DEJARAN VER A NUESTRO HIJO.”

Madre de Santo



5.1.1. Recomendaciones: QUE HACER

Preséntate, usa tu nombre

Empieza por decir tu nombre y el cargo que tienes en el centro. Es una manera muy buena de acercarte a los padres o a sus familiares.

Escúcha

Puedes mostrar su pesar por la muerte. No puedes aliviarles el dolor ni quitárselo, pero puedes compartirlo y ayudarles a sentir que no están solos. Debes evitar comenzar conversaciones si no estás dispuesto a escuchar y prestar atención, mantener la mirada, ofrecer respuestas sinceras, etc. Necesitarán hablar del bebé sin represiones.

Dáles tiempo

Para una persona en estado de shock es muy difícil tomar las decisiones correctas. Los padres necesitan tiempo para llegar a sus propias conclusiones. Infórmales sobre las decisiones a tomar en ese momento y déjales tiempo para decidir. Diles que volverás en 15 minutos y vuelve en 15 minutos.

Habla con ellos sobre la situación actual

Los afectados necesitan estar informados para sentir que tienen algo de control sobre la situación. No les digas lo que deben hacer o sentir, no les juzgues.

Explícales sus opciones y apóyales en sus decisiones

Aunque no estés de acuerdo con sus decisiones hay que respetarlas. Si crees que necesitan más o mejor información intenta transmitirla de manera suave.

Mantén la calma

Puedes encontrarte en la situación de que ha habido una negligencia en la que te encuentras comprometido; por un lado sentirás lealtad con el paciente a la vez que lealtad con tu centro. En estas situaciones lo mejor es, aún cuando se expresen emociones fuertes y aunque resulte muy difícil, mantener la calma. Los padres están en una situación límite y tú también. Ha muerto o va a morir su bebé. No se debe atribuir a los padres la culpa de la muerte perinatal. El sentimiento de culpabilidad sería añadir aún más angustia a su proceso de dolor.

Cuida tu lenguaje corporal

“Se sentaba la matrona al final de la cama y entre gruñidos y suspiros se ponía a explorarme. Aún recuerdo esos sonidos” Madre

Intenta no cruzarte de brazos. Mírales a los ojos, etc.

Se comprensivo. Hay que usar el sentido común para poder tratar cada caso.



No intentes encontrarle algo positivo a la muerte del niño

A ninguna persona le consuela e incluso hubiera querido que sobreviviera su hijo/a aunque tuviese alguna enfermedad o malformación grave.

Hazles sentir tu presencia, pero con discreción

A veces vale más algo de contacto físico que palabras, una mano en el hombro, un abrazo si lo consideras oportuno, puede llegar mil veces más lejos que “las palabras correctas”.

No les digas que tendrán más bebés

Aunque esto sea cierto, este bebé es único para ellos. En el caso de que tengan otros hijos, no sugiera que debería estar agradecido por ellos, una persona es irremplazable, independientemente del tiempo que haya existido.

No les digas que entiendes su dolor si no has pasado por algo similar

Aconséjales, pero nunca oblígales. Actualmente se recomienda ofrecer siempre a los padres la posibilidad de ver a su bebé fallecido y respetar al máximo el criterio de cada uno. Habrá quien prefiera no verlo. Algunos estudios señalan que no verlo puede incrementar levemente el riesgo de estrés postraumático. Si no desean ver al bebé también se les puede describir como es físicamente si lo desean. Esto les puede ayudar a comprender que el bebé tiene una apariencia física normal. Siempre hay que dejarles saber que si cambian de idea solo hace falta decirlo y les traerán a su bebé.

“Cuando preguntamos que teníamos que hacer para ver a Uma la matrona nos esbozó una serie de problemas para futuros embarazos; concebir, posibles abortos... Todo por haber visto a nuestra bebé muerta. Nos dijo que unos padres jamás lo superarían” Madre de Uma

Ayúdales a tomar decisiones

Los padres a veces no han pensado si quieren tener recuerdos o si quieren nombrar a su bebé, puedes sugerirles que tengan estas opciones.

Otra decisión importante a tomar es si desean que se realice una autopsia. Es importantísimo explicarles a los padres de que si deciden hacer autopsia tienen que expresar por escrito su deseo de recuperar el cuerpo o de lo contrario el hospital dispondrá de él. Esto no significa que tengan que escribir una carta, si no que dentro de los papeles a rellenar quede constancia de esta decisión. 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.

A los padres se les debe informar además de su derecho a pedir diferentes tipos de autopsias y análisis complementarios como estudios genéticos, microscópicos, etc.

Ayúdales a tener recuerdos de su bebé, si lo desean

Ayúdales a hacer fotos con su bebé, recógeles un mechón de pelo, dáles el brazalete identificativo del bebé y las huellas de las manos y los pies, si lo desean.



Cuida la terminología. Utiliza el nombre del bebé

Pregúntales por el nombre de su hijo/a y utilízalo. Es muy doloroso para los padres y familiares que se le niegue la existencia de su bebé y se refiera a él como “feto”.

“Se acercó una matrona y me dijo que tenía un bebé precioso. Nunca olvidaré sus palabras acerca de mi hijo, aunque estuviera muerto seguía siendo precioso” Madre de Fionn

Habla con ambos padres equitativamente

Se suele considerar que los padres no sufren, ni deben llorar o mostrar su dolor; asimismo, se suele ignorar a las madres en los trámites administrativos, por ejemplo; y ambas actitudes suponen una exclusión en los asuntos relacionados con sus bebés.

Explícales personalmente los resultados de la autopsia

Los resultados de la autopsia siempre deben ser comentados personalmente con los padres, en consulta, no solamente por carta. Además no deben ser los padres quienes lo requieran.

5.1.2. Frases para usar, frases para evitar

Puedes usar:

- “Siento lo que les ha pasado”
- “Me imagino cuánto querrían a ese bebé”
- “No me molesta que lloren”
- “La verdad es que no sé muy bien que decirles”
- “Tienes un bebé precioso/a”

Debes evitar:

- “Sé fuerte”
- “No llores”
- “Es la voluntad de Dios”
- “Todo pasa por alguna razón, es el destino”
- “No es el fin del mundo”
- “Dios necesitaba otra flor en su jardín”
- “Ahora tienes un angelito”
- “Ahora está en un lugar mejor”
- “Al menos no llegaste a conocerle bien”
- “Eres joven, ya tendrás más”
- “Debes ser fuerte por tus hijos/ esposo/ familia, etc.”
- “El tiempo lo cura todo”
- “Ya le olvidarás”

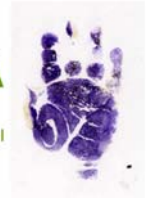
5.2. DE PROFESIONALES PARA PROFESIONALES

5.2.1. Los profesionales también se tienen que cuidar

“Cuidar a unos padres durante y después de la pérdida de un hijo puede llegar a ser muy estresante y difícil, mucho más si no existe un sistema de apoyo dentro del mismo centro sanitario y entre los compañeros” SANDS, Guía para profesionales.

¿Quién no se siente afectado cuando tiene que asistir a un parto de un bebé muerto, de un bebé que no tiene posibilidades de vivir fuera del útero o cuando de repente un bebé muere en el parto? A los profesionales también hay que proporcionarles herramientas para saber conllevar la muerte de un bebé. ¿Qué es lo que podemos hacer para facilitaros este trabajo tan duro? ¿Qué es lo que podéis hacer vosotros para facilitaros esta parte de vuestro trabajo?

- Es importante que no sean siempre los mismos profesionales quienes atiendan a los padres que sufren este tipo de pérdida. Esto además ayuda a que todo el personal tenga experiencia con estos casos, esto te ayudará a mejorar tu atención y capacidades.
- Perder el miedo a expresar lo que sientes. Si sientes tristeza por la pérdida del bebé expresalo a los padres.
- Expresar las dificultades con tus compañeros.
- Si atender a una pérdida de este tipo te supone un problema que sea por una pérdida personal, un problema religioso, etc. háblalo con tu superior inmediato para ver si otra persona puede atender a este parto.
- Crear un grupo de apoyo con compañeros.
- Tratar el tema en sesiones clínicas.
- No combinar nacimientos y muertes atendidos por los mismos profesionales.
- Trabajar en equipo. Asegurar que haya tiempo de respiro entre la atención a un parto de un bebé muerto y un bebé vivo.
- Reconocer el trabajo que hacen tus compañeros.
- Ayudaros, animaros, apoyaros. Supone mucho desgaste emocional para tus compañeros y para el equipo.
- Proponer a tu centro que se haga algún curso acerca de este tema.



5.2.2. Seis consejos

- Recoger (siempre con el consentimiento de las familias) **fotos de bebés** hechas en el hospital y hacer un álbum para que otros compañeros puedan consultarlo e inspirarse cuando ellos mismos se preparan para hacer fotos de bebés. Esto les puede dar más ideas. (Stacy, Tampa)
- Una ayuda para hacer **huellas**: www.babiesremembered.org (Susan, Phoenix)
- Cuando ofreces un **conjunto de ropa** para poner al bebé ofrece siempre 2 o 3 opciones para que los padres puedan elegir. Así les da algo de control de la situación. (Annette, St. Paul)
- Dibujar el **contorno de la mano o del pié del bebé** en papel y dárselo a los hermanos o hermanas del bebé, invitándoles a hacer un dibujo con el para crear su propio memento. También les da una manera de sentirse involucrado.
- **Sujetar el bebé en tus brazos cuando preguntas a los padres si lo quieren ver o tener en brazos**. Así les transmites que es un bebé querido y que se le trata con cariño.
- **Invitar a doulas** u otras personas cercanas para que los familiares tengan a alguien que pueda mirar por los intereses de los padres, guiarles durante el proceso y ayudarles con el apoyo emocional y práctico. (Alicia y Jane)

5.3. ESPACIOS PARA EL DUELO

“La chica me coloca el bebé en mis brazos. Los médicos y demás personal están charlando y riéndose detrás de nosotros así que la chica pide que bajen las voces y le dice a una compañera que nos coloque un biombo.”

Madre de Santo

La atención a la muerte perinatal y neonatal siempre ha sido un tema que se dio por “olvidado” dentro de los espacios de la maternidad; en realidad se ha ignorado. En España existen ejemplos de maternidades nuevas, construidas e inauguradas hace pocos años, donde se sigue ignorando esa necesidad. En hospitales más avanzados ya se habla de “circuitos de duelo” dentro de la planta de maternidad, es decir no mezclar padres que han tenido un bebé sano con padres que acaban de perder a su bebé y asignar un espacio concreto para el duelo.

El diseño de este espacio ayuda a:

- Velar por la intimidad del bebé, sus padres y su familia. (Insonorización)
- Respetar la relación bebé -familia antes que la relación paciente-hospital.
- Dar la libertad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos.

La habitación de despedida:

- Debe ubicarse en una zona poco transitada.
- Estar identificada por fuera (nombre/ símbolo).
Un ejemplo podrían ser las cartulinas de mariposas azules que usan en el hospital de Donosti para marcar las habitaciones o las lágrimas de SANDS que no sólo sirven para identificar espacios, sino también para marcar historiales clínicos en forma de pegatinas como aviso para el médico cabecera o el ginecólogo/-a en el seguimiento del puerpério o el de un futuro embarazo.
- Con luz natural/ conexión visual con el exterior y iluminación artificial indirecta.
- Con decoración sencilla y acogedora y sillas para los padres y hermanos.
- Debe permitir dejar entrar una cama por si la madre no se puede levantar.



6. RECURSOS

6.1. RECURSOS PARA PROFESIONALES

6.1.1. Cursos y Seminarios en España

Este listado es solo una pequeña muestra de los cursos, seminarios y posibilidades de formación en España:

Seminario sobre Muerte Perinatal

3era edición. Lleida, octubre de 2007. Organización: Servei de Suport al Dol de Ponent. Colaboración: Asociación "Superando un aborto".

Abordaje de Duelo Perinatal

Programa de enfermería de salud mental de acompañamiento en duelo perinatal desde un centro de salud mental en la Comunidad Autónoma Vasca.

Organiza: Pilar Pérez de Eulate, responsable de Formación Continuada de Enfermería del Servicio Vasco de Salud/ Osakidetza.

Dirigido a: Matronas hospitalarias y de Atención Primaria, enfermeras y auxiliares de plantas de Maternidad, Obstetricia y Neonatología.

Por Ana Pía López García de Madinabeitia y José Ignacio Zuazo Arsuaga.

SAD Servicio Apoyo al Duelo

Cursos y Seminarios desde el año 2000. Alba Payás, Gerona. <http://www.serveidolgirona.es>

Seminario "El Duelo. La Pérdida. La Muerte."

Escuela Holística de Salud Consuelo Ruiz. 13- 15 de noviembre de 2009.

Más información: <http://www.escuelasaludholisticaconsueloruiz.org>

6.1.2. Páginas web y foros

En castellano:

- <http://www.umamanita.es>
- <http://www.petitsambllum.org>
- <http://www.noticiasdegipuzkoa.com/ediciones/2007/04/04/sociedad/gipuzkoa>
- <http://www.amad.es> (Asociación de Mutua Ayuda ante el Duelo, Madrid)
- <http://www.missfoundation.org/spanish/index.html>
- <http://www.alfinlibros.com> (Librería virtual especializada en muerte perinatal)

En inglés:

- <http://www.uk-sands.org> (SANDS, Stillbirth and Neonatal Death Society)
- http://www.find-health-articles.com/msh_1-bereavement.htm (200 artículos de investigación sobre el duelo)
- <http://www.forgottengrief.com/page4.html> (Listado de lecturas recomendadas para profesionales)

6.1.3. Libros

- CARVAJAL A., Claudia. Educando en la Cultura de la Vida Desde la Muerte Intrauterina, 2003.
- CASTAÑEDA CHANG, Ana María. El duelo en pacientes y familias en situaciones de urgencias y cuidados críticos. 2003.
- Enfermeras Unidad Neonatal del Hospital de Basurto. Avanzando en la Muerte Perinatal. Abril 2007.
- CLARAMUNT, M. Ángels y colaboradores. La Cuna vacía. Ed. La esfera de los libros, España 2009.
- SANDS. Pregnancy loss and the death of a baby Guidelines for profesionales. 3º edición. UK 2007 (www.uk-sand.org)
- SHEROKEE, Isle. Giving Care Taking care. Ed. Wintergreen Press, Estados Unidos.
- MARTINI, Lori. Healing from the Start, 2009.

6.2. RECURSOS PARA PADRES Y FAMILIARES

6.2.1. Grupos de apoyo

Listado de grupos de apoyo según la SEIT

(Sociedad Española e Internacional de Tanatología)

<http://tanatologia.org/seit/gruposapoyo-espana.html>

Programa “Brazos Vacíos”

Acompañamiento y seguimiento para padres y madres afectados por la pérdida perinatal y durante el siguiente embarazo. Centro de Salud Mental “Gasteiz- Centro”, de Vitoria.

6.2.2. Páginas web y foros

En castellano:

- <http://www.umamanita.es>
- <http://www.petitsambllum.org>
- http://www.elpartoesnuestro.es/index.php?option=com_content&task=view&id=295&Itemid=120 (Sección “Siempre en el Corazón”, El Parto Es Nuestro)
- <http://superandounaborto.foroactivo.com>
- <http://www.vivirlaperdida.com>
- <http://www.noticiasdegipuzkoa.com/ediciones/2007/04/04/sociedad/gipuzkoa>
- <http://www.amad.es> (Asociación de Mutua Ayuda ante el Duelo), Madrid.
- <http://www.duelo.org> (Panamá)
- <http://www.missfoundation.org/spanish/index.html>

En inglés:

- <http://www.uk-sands.org> (Stillbirth and Neonatal Death Society)
- <http://www.aplacetoremember.com>
- <http://www.alfinlibros.com> (Librería virtual especializada el duelo)

6.2.3. Libros

- CARMELO, Anji. Déjame llorar & De la oruga a la mariposa. Ed. Taranná 2007.
- SHEROKEE, Isle. Brazos Vacíos. Ed. Wintergreen Press, Estados Unidos 2005.
- CLARAMUNT, M. Ángeles y colaboradores. La Cuna vacía. Ed. La esfera de los libros, España 2009.
- Revista Tanatología, Sociedad Española e Internacional de Tanatología (S.E.I.T.)
- DODGE, Nancy C. El cuento de Thumpy. Ed. Share Pregnancy & Infant Loss, 1986
- KIRK, Paul & SCHWIEBERT Pat. Cuando Hola significa Adios. Ed. Perinatal Loss, Portland, Ore 1985.
- SAVAGE, Judith. Duelo por las vidas no vividas. Ed. Luciérnaga, 1992.

7. DOCUMENTOS ANEXOS I-IV

- Anexo I: “Muerte, Ética y Comunicación para Profesionales de la Salud”, Joanne Cacciatore, 1999.
- Anexo II: “El embarazo después de perder a un bebé” por Joann O’Yeray, MPH, MS.
- Anexo III: Testimonios de madres, padres y profesionales
- Anexo IV: “Niños sin vida y el registro civil”
- Anexo V: “Duelo por el bebé que se fue al nacer” Reportaje, El País 2007.

8. AUTORES

Este informe ha sido redactado en un grupo de trabajo formado por las siguientes usuarias y profesionales:

Usuarías/ -os:

- Jillian Cassidy & Juan Castro, fundadores de la Asociación Umamanita.
- Luz Marina Lo Cascio, responsable de la sección “Siempre en el corazón”, Asociación El Parto es Nuestro.
- Gemma Villacampa, madre.
- María Jesús Blázquez, bióloga, Asociación Vía Láctea.
- M. Àngels Claramunt, doula, cofundadora y coadministradora del foro “Superando un aborto” y autora de “La cuna vacía”. Socia de El Parto es Nuestro.
- Natalia Guijarro Serna, madre y socia El Parto es Nuestro.
- Angela E. Müller, arquitecta, socia El Parto es Nuestro.

Profesionales:

- Ibone Olza, psiquiatra infantil, socia El Parto es Nuestro.
- Mónica Álvarez Álvarez, psicóloga, terapeuta de pareja y familia. Coautora del libro “La cuna vacía” Ed: La esfera de los libros, 2009. Socia El Parto es Nuestro. Cofundadora y coadministradora del foro virtual “Superando un aborto” (SUA).
- Cristina Silvente, psicóloga, socia El Parto es Nuestro.
- Blanca Herrera, matrona, socia El Parto es Nuestro.
- Pepa Aguayo, neonatóloga.

Madrid, 29 de octubre del 2009