

MANUAL DE
**ACOMPAÑAMIENTO EN
EL DUELO PERINATAL**
PARA PROFESIONALES



ÁLTIMA

Grupo de trabajo

COORDINACIÓN

Ester Valls Puente

Hospital Clínic de Barcelona. Direcció Infermera. Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia.

Autoría

Maria Llaboré Fàbregas

Servicio de Ginecología y Obstetricia
Fundación de Gestión Sanitaria del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Sílvia López García

Atención de la Salud Sexual y Reproductiva (ASSIR) Dreta Barcelona. Institut Català de la Salut. Parc de Salut Mar.

Maria Marí Guasch

BCNatal, centro de medicina materno-fetal y neonatal. Hospital Clínic y Hospital Sant Joan de Déu, Universidad de Barcelona.

Ana Martín Ancel

Unidad de Neonatología. BCNatal, centro de medicina materno-fetal y neonatal. Hospital Sant Joan de Déu y Hospital Clínic, Universidad de Barcelona.

Carolina Rueda García

Servicio de Ginecología y Obstetricia. Hospital del Mar de Barcelona. Parc de Salut Mar.

Ester Valls Puente

Hospital Clínic de Barcelona. Direcció Infermera. Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia.

ILUSTRACIONES

Gloria Vives Xiol

Agradecemos el asesoramiento de:

Olga Gómez del Rincón

BCNatal, centre de medicina maternofetal i neonatal. Hospital Clínic y Hospital Sant Joan de Déu. Universidad de Barcelona.

Francesc Figueres Retuerta

BCNatal, centre de medicina maternofetal i neonatal. Hospital Clínic y Hospital Sant Joan de Déu. Universidad de Barcelona.

Ricardo Rubio

Servicio de Ginecología y Obstetricia. Hospital del Mar de Barcelona. Parc de Salut Mar.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN

0. Introducción.	5
1. Diagnóstico obstétrico desfavorable: ámbito hospitalario y ambulatorio. Cómo comunicar la noticia.	6
2. Actuación profesional ante:	7
2.1. Aborto espontáneo.	
2.2. Interrupción legal del embarazo.	
2.3. Pérdida gestacional de segundo trimestre-exitus fetal.	
2.4. Atención al parto.	
2.5. Cuidados paliativos perinatales.	
3. Acompañamiento a las reacciones emocionales de la paciente y acompañante:	12
3.1. Al dar la noticia.	
3.2. En el proceso del parto y postparto.	
4. Autocura profesional. Reacciones emocionales de los/las profesionales.	15
5. Trámites y gestiones.	16
6. Recursos comunitarios.	19
7. Bibliografía.	20
8. Materiales de interés:	21
8.1. Documentos.	
8.2. Legislación.	
8.3. Webs para personas afectadas y profesionales.	

Introducción

La muerte de un hijo o hija antes de nacer o el diagnóstico de una enfermedad limitante de la vida *intra útero* son experiencias particularmente dolorosas, que dejan un impacto prolongado en las familias y pueden dejarlo también en los/las profesionales.

Las gestantes y sus parejas recuerdan de forma detallada las experiencias que rodearon y siguieron al diagnóstico. Es un hecho comprobado que la calidad de la atención recibida tiene una repercusión considerable en su vivencia y en el proceso de duelo.

La muerte fetal es también una de las experiencias más difíciles para los/las profesionales que trabajan en el ámbito de la obstetricia, tanto por su impacto humano como por el peso de la responsabilidad personal y, ocasionalmente, por sus implicaciones legales. A pesar de ello, profesionales de la obstetricia, de enfermería, de trabajo social, matronas y demás profesionales rara vez hemos recibido formación específica en este ámbito.

La experiencia laboral, junto con la vivencia de las familias, constituyen una fuente privilegiada de enriquecimiento humano y profesional. Al mismo tiempo, es preciso promover distintas aproximaciones para la formación específica en este ámbito - incluyendo guías y manuales como el que ahora ofrecemos-, junto con la realización de sesiones clínicas estructuradas en cada centro, con el objetivo de mejorar la calidad asistencial y afrontar el impacto que supone un fallecimiento cuando la vida está comenzando.

Este manual tiene como objetivo ser una ayuda para los equipos profesionales que afrontamos estas situaciones. En primer lugar, se aportan sugerencias sobre la mejor forma de comunicar una noticia tan dolorosa. También se ofrecen algunas indicaciones para atender a la gestante y a su familia, acompañando sus reacciones emocionales en diferentes supuestos: aborto espontáneo, interrupción legal del embarazo, muerte intrauterina inesperada y cuidados paliativos perinatales. Por último, se proporciona información detallada sobre los trámites y gestiones que profesionales y familias deben realizar, así como recursos comunitarios disponibles para afrontar el duelo.

1. Diagnóstico obstétrico desfavorable: ámbito hospitalario y ambulatorio. Cómo comunicar la noticia.

Recibir el diagnóstico de patología o muerte fetal es una de las vivencias más traumáticas que puede suceder a los padres. El equipo asistencial ha de tener una clara consciencia de que dicha noticia puede afectar a su integridad psíquica. Comunicar una información tan sensible puede generar también inseguridades y miedos a los/las profesionales.

La atención profesional recibida en ese momento es extremadamente importante para el futuro proceso de duelo* de las personas afectadas y también para una buena relación asistencial. Una comunicación poco adecuada podría generar mayor ansiedad tanto a pacientes y parejas como a profesionales.

La comunicación del diagnóstico desfavorable puede realizarse en el Centro de Atención Primaria o en el hospital. En ambos casos requerirá una atención particularmente empática y cálida, para acoger lo mejor posible la emergencia médica y emocional que supone para todas las partes implicadas.

El equipo profesional necesita un aprendizaje y entrenamiento adecuados para poder comunicar con empatía, calma y serenidad sus sospechas o certidumbres diagnósticas. Y mostrar disponibilidad para acoger la respuesta emocional de las personas afectadas.

A veces la gestante tiene la sospecha de que algo negativo ha ocurrido, "su bebé no se mueve, ha notado algo raro...", otras veces la información aparece de forma inesperada. Al comunicar un diagnóstico desfavorable, conviene hacer un preámbulo expresando que se siente mucho tener que dar determinada noticia. En palabras comprensibles, sin tecnicismos, se ha de transmitir a la madre y/o pareja la realidad ocurrida. Mirar empáticamente a la madre y la pareja, hacer algún gesto afectivo, es importante. Evitar la mirada podría ser sentido como una falta de apoyo.

No se trata de dar sentido a lo ocurrido, para consolarles. Es más bien escucharles y acompañarles en su dolor. No es conveniente dramatizar ni banalizar. La palabra muerte o fallecimiento, cuando sea lo ocurrido, es correcto utilizarla aunque hay que hacerlo con delicadeza, considerando que se trata de un hijo/a y un futuro juntos que se ha perdido.

Las palabras que se digan y la calidez en la transmisión por parte del equipo serán clave para que afronten y vayan asumiendo la nueva e indeseada realidad.

De esta manera, las actitudes profesionales pueden contribuir a aliviar el sufrimiento y a evitar iatrogenia.

Es necesario abandonar las prisas y mostrarse disponibles para ofrecerles el cuidado que requieran y necesiten en ese momento, según la circunstancia.

Preguntar si el hijo/a tiene o tenía nombre y referirse a él o ella por el mismo indica cercanía emocional por parte del/de la profesional. No es aconsejable utilizar la palabra feto, éxitus u óbito, en presencia de las personas afectadas.

Una vez dada la noticia, deben ser acompañados por algún/a profesional, especialmente si la madre está sola. Ofrecerse a hacer llamadas o lo que requiera. Buscar un espacio tranquilo y con privacidad, donde pueda ir asimilando la noticia.

Es importante en ese acompañamiento validar la expresión emocional que surja, sin juzgarla ni coartarla y manifestando que está bien que expresen sus sentimientos tal y como los sientan.

Es inevitable que la información genere dolor, pero el equipo profesional puede evitar añadir más sufrimiento con una actitud empática. Con el paso del tiempo, muchas veces las pacientes y parejas recuerdan y valoran muy positivamente, con mucho agradecimiento, la consideración y el cuidado recibido en esos momentos tan duros.

*DUELO PERINATAL: reacción adaptativa natural, normal y esperable ante la pérdida de un ser querido. Cuando se trata de una muerte perinatal y/o neonatal, se tiende a infravalorar. Esto provoca una gran afección emocional, a la que se le suman los cambios hormonales y malestares propios del embarazo, parto o puerperio que experimenta la madre.

2. Actuación profesional ante la pérdida gestacional:

Al atender a la mujer debemos presentarnos con nuestro nombre y profesión. Es necesario obtener previamente la información imprescindible de su historia clínica (paridad, antecedentes personales y obstétricos, síntomas, etc.). Hay que tener en cuenta la comunicación no verbal de la mujer y acompañante.

Se pueden producir situaciones de silencio difíciles que hay que aprender a aceptarlas como naturales. Hemos de aprender a no sentir incomodidad y a tolerar/manejar estos silencios. Debemos intentar mantenernos con serenidad y seguridad, tranquilizarnos y tranquilizarles, favorecer un ambiente apacible y acomodar a la mujer para preservar su intimidad.

En el caso de ingresar en la sala de partos y en la habitación, se aconseja poner una señal en la puerta (por ejemplo, la imagen de una mariposa). Para señalar que es un espacio donde se está viviendo un proceso doloroso y evitar confusiones de cualquier profesional que entre en la habitación.

Se debe facilitar dar el alta lo antes posible.

Es importante realizar una visita post alta para ofrecer a la paciente y pareja toda la información relevante desde el punto de vista médico (resultado de anatomía patológica, de estudios genéticos, pruebas analíticas y consejo contraceptivo) y para resolver dudas. Preparar con antelación la visita es necesario para evitar que falten resultados y recomendar seguimiento por algún profesional de Psicología.

2.1 Aborto espontáneo primer trimestre:

Las pérdidas gestacionales en el primer trimestre son frecuentes, históricamente se estima que comprenderían 1/3 de las concepciones y un 15% de las gestaciones diagnosticadas clínicamente, pero la literatura disponible es amplia y metodológicamente inconsistente, además de muy discordante (la cifra real se desconoce dado que probablemente existen casos infrareportados) y la literatura médica es muy divergente en la metodología de los estudios.

No debemos infravalorar el impacto y la tristeza que pueden sufrir las madres y padres. La edad gestacional no es una variable que condiciona el grado de sufrimiento o el duelo: el vínculo puede desarrollarse desde la primera ecografía o incluso antes.

Aunque suele ser un duelo menos complicado, hay que entender que lo viven como la pérdida de un hijo y de la posibilidad de ser padres. Mención especial para las pacientes de esterilidad, ya que su trayectoria suele ser larga y complicada.

Así, pues, hay que transmitir sensibilidad y respeto y no infravalorar la situación, ya que cada pareja tendrá una vivencia según las expectativas puestas en ese embarazo.

Tanto si se opta por un tratamiento expectante, medicalizado o intervención con legrado, hay que dar información completa e instrucciones claras y respetuosas, y también espacio para que planteen sus dudas y decisiones.

2.2 Interrupción legal del embarazo

2.2.1. Definición y contexto actual:

La interrupción del embarazo (IE) consiste en la finalización del embarazo por voluntad de la paciente, mediante una técnica quirúrgica o farmacológica. En España la ILE está regulada por La Ley Orgánica 2/2010 (BOE núm. 55, publicada el 04 de marzo 2010), diferenciándose los siguientes supuestos:

1. Artículo 14: Interrupción del embarazo a petición de la mujer.

Podrá interrumpirse el embarazo dentro de las primeras 14 semanas de gestación siempre que concurren los requisitos siguientes:

- que se haya informado a la paciente sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas de apoyo a la maternidad (apartados 2 y 4 del artículo 17 de la Ley).
- que transcurran al menos tres días desde la información mencionada y la realización de la intervención.

1. Artículo 15: Interrupción por causas médicas cuando se dé alguna de las siguientes circunstancias:

- a) artículo 15a: Que no se superen las 22 semanas de gestación y exista grave riesgo para la vida o salud de la embarazada y así

conste en un dictamen emitido con anterioridad a la ILE por un médico especialista distinto del que la practique o dirija (en caso de urgencia vital se puede prescindir del dictamen).

- b) **artículo 15b:** Que no se superen las 22 semanas de gestación y exista riesgo de graves anomalías en el feto y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la ILE por dos médicos especialistas distintos del que la practique o dirija.
- c) **artículo 15c** (por encima de las 22 semanas): Cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por un médico especialista distinto al que la practique o dirija, o cuando se detecte una enfermedad fetal extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico.

3. Artículo 16: Comité clínico.

1. El comité clínico al que se refiere el artículo anterior estará formado por un equipo pluridisciplinar integrado por dos médicos especialistas en ginecología y obstetricia o expertos/as en diagnóstico prenatal y uno de pediatría. La mujer podrá elegir uno de estos especialistas.
2. Confirmado el diagnóstico por el comité, la mujer decidirá sobre la intervención.
3. En cada Comunidad Autónoma habrá, al menos, un comité clínico en un centro de la red sanitaria pública. Los miembros, titulares y suplentes, designados por las autoridades sanitarias competentes, lo serán por un plazo no inferior a un año. La designación deberá hacerse pública en los diarios oficiales de las respectivas Comunidades Autónomas.
4. Las especificidades del funcionamiento del Comité clínico se determinarán reglamentariamente.

2.2.2. Conducta a seguir ante la solicitud de una ILE:

La solicitud de una ILE por parte de una gestante y su pareja supone una situación compleja. Poder ofrecer una atención y apoyo de forma personalizada, desde de una perspectiva integral a lo largo de todo el proceso, es muy recomendable para la paciente, su familia y el equipo asistencial.

La pérdida de un hijo/a siempre es una experiencia muy dolorosa. Cuando además la madre y pareja toman la decisión de realizar una interrupción de la gestación, el sufrimiento aumenta y puede generar gran sentimiento de culpa.

Es importante realizar siempre un examen físico, estudio ecográfico y revisión de la historia obstétrica, médica y/o de salud mental. Valorar, además, la madurez emocional y la comprensión de la situación tanto personal como socialmente. Recurrir a Trabajo Social u otras especialidades, si se precisa.

Desde el instante del diagnóstico deberán ponerse en marcha los trámites administrativos necesarios en función de las semanas de gestación recordando que por encima de la semana 22.6 deberá solicitarse la confirmación del diagnóstico por parte de un Comité Clínico, según lo establecido en el artículo 15c de la citada ley.

El momento de la firma de la decisión es especialmente delicado.

Cuando se realiza una interrupción del embarazo, la pareja se puede preguntar si el bebé va a nacer con signos de vida o no. Es importante aclarar este aspecto con ellos, que dependerá de las semanas de embarazo. En algunos casos los padres pueden sentirse más tranquilos si se realiza un feticidio para garantizar el fallecimiento del feto antes del parto. Este procedimiento es recomendable realizarlo por encima de las 24 semanas, momento en el que se alcanza la viabilidad, aunque diferentes guías clínicas extienden su recomendación por encima de las 22 semanas. El feticidio consiste en producir la asistolia cardíaca administrando cloruro potásico al feto a través de la vena del cordón umbilical (cordocentesis) o directamente sobre circulación fetal (en general mediante una cardiocentesis). Se trata de un procedimiento difícil, técnico y emocionalmente, tanto para la gestante/acompañante como para el equipo médico que lo realiza. Antes de su realización podemos facilitar algún tipo de ansiolítico a la gestante si lo demanda. Es importante explicarles que en la mayoría de casos se podrá realizar una analgesia y sedación fetal previa a la administración del cloruro potásico (mediante fentanilo y vecuronio generalmente). Es recomendable advertir a los padres del momento en el que se va a administrar la medicación al feto para que puedan prepararse durante unos segundos/minutos y que la gestante nos indique cuándo se siente preparada. En algunos casos, pueden querer despedirse del feto, por lo que es recomendable ofrecer siempre la posibilidad de realizar una última ecografía antes del procedimiento y/o realizar algún ritual de despedida previo. No se debe olvidar que el/la profesional que realice la punción también debe poder sentirse acompañado/a y con la ayuda de su equipo en un momento de mucha carga emocional.

2.3 Pérdida gestacional del segundo trimestre-exitus fetal:

Ante la sospecha de muerte intrauterina, debemos dar una atención lo más rápida posible. Se debe realizar una exploración obstétrica completa de lo imprescindible: auscultación fetal y/o ecografía, si se dispone de ella; conviene evitar realizar exploraciones si no van a tener ninguna utilidad a corto plazo en un momento de tanta angustia para la gestante.

En el momento de comunicar el diagnóstico a la madre, se debe evitar la posición de litotomía. Comunicar la noticia cuanto antes mejor cuidando las palabras, el tono de voz y el ritmo, hablar poco, de forma clara y concisa. Es aconsejable mirar a los ojos, mostrar cercanía y comprensión. Es necesario hacer partícipe a la pareja o acompañante. Es aconsejable que el/la profesional se siente a la altura de la paciente.

Se debe tener cautela, la frase que se diga en ese momento puede quedar grabada para siempre en la memoria de las personas afectadas:



Siento tener que daros esta noticia



No hay latido



Su corazón se ha parado



Ofrecer ver la ecografía: la imagen del corazón sin latido puede ayudar a no tener dudas sobre el diagnóstico de muerte y empezar a asimilarlo.

Hay que respetar las reacciones de dolor, el deseo de estar a solas, el silencio, la rabia, el llanto, los gritos o la negación, y dar tiempo para ir realizando el proceso de asimilación. Establecer contacto físico si parece necesario, expresar nuestro pesar, escuchar activamente.

Tras el diagnóstico inicial, se debe dejar pasar un tiempo prudencial para informar de los pasos a seguir. A partir de entonces, repetirlos tantas veces como haga falta (*Guía de acompañamiento al duelo perinatal*) y darles también tiempo para informar a sus familias si lo desean. Generalmente, es más importante cómo se transmite la información que lo que se dice.

La muerte de un hijo/a nunca se olvida, se aprende a vivir con esa experiencia.

Hay que tener presente y comprender que la mujer embarazada suele tener una labilidad emocional y susceptibilidad elevadas.

Inducir el parto no es una urgencia si el estado clínico de la gestante no implica un factor de riesgo.

Si se van al domicilio después de este diagnóstico, es aconsejable proporcionar un teléfono de contacto para que se sientan conectadas y atendidas en caso de necesidad. El tiempo de espera les permitirá preparar un plan de parto, si lo desean.



2.4 Atención al parto:

En líneas generales, un parto vaginal, siguiendo las recomendaciones específicas para la gestación no viable, constituye la mejor opción desde el punto de vista de seguridad para la paciente, así como ayuda a iniciar un proceso de duelo adecuado.

URGENCIAS:

Evitar la espera en espacios comunes o salas de espera. Se debe dar asistencia inmediata (ver apartado 2.3).

INGRESO/SALA DE PARTOS:

Deberíamos responsabilizar el mínimo personal para la atención de la gestante, preferiblemente 1 persona de cada estamento. Todas ellas con formación en duelo perinatal, a ser posible, y con habilidades para la comunicación.

Se debe aceptar el acompañamiento continuo de uno o más familiares (si el centro lo permite), siempre que lo deseen.

En la sala de partos no es aconsejable que la misma matrona, para poder protegerse emocionalmente, asista simultáneamente a mujeres de parto y a mujeres en duelo. Se recomienda que si la organización y el servicio lo permiten, se evite.

Debemos ofrecer constantemente nuestra ayuda y apoyo emocional, humanizar el proceso. Se puede aconsejar que busquen una manera de dirigirse a su hijo/a fallecido/a si lo desean.

Hay que respetar la postura en la que la gestante se encuentre más cómoda. En función de la edad gestacional, el proceso suele durar más o menos horas, y es recomendable conseguir una analgesia adecuada de forma precoz y escalar las medidas en función de las necesidades de la gestante.

Durante el trabajo de parto puede permitirse la movilización y la ingesta de líquidos. El soporte y apoyo profesional puede ser un consuelo durante estos momentos.

El expulsivo debe ser íntimo, con el mínimo personal, sería conveniente realizarlo fuera de las salas de partos quirúrgicas, y en todos los casos hacer uso restrictivo de la episiotomía. Si se realiza una cesárea, es importante hacer un buen acompañamiento en quirófano, ya que la zona quirúrgica suele dar

mucha inseguridad y miedo. Es altamente recomendable que la paciente se encuentre acompañada por su pareja, que el equipo profesional de quirófano se presente para que pueda identificar la función de cada profesional, que se comuniquen con ella y expliquen, en la medida de lo posible, cómo se va a realizar la intervención. Evitar comentarios durante el proceso dentro del quirófano no relacionados con la cesárea, preguntar a la paciente si se encuentra cómoda, si siente frío, informar de la hora de la extracción, que posteriormente ha de coincidir con la que se inscriba en los diferentes documentos. Humanizar la intervención quirúrgica para no convertir una experiencia no deseada en un trauma.

Tras el alumbramiento se recomienda una manipulación lo más aséptica posible de la placenta para poder realizar cultivos y remitirla a anatomía patológica, especificando que se trata de una muerte fetal intrauterina para un análisis lo más extenso posible.

Hay que valorar si es necesario un legrado tras la expulsión de la placenta, y administrar Oxitocina/Misoprostol según el protocolo de cada centro para profilaxis de la hemorragia post-parto.

Se debe recomendar ver al bebé e incluso hacerle fotos, bañarlo y vestirlo si lo desean. Estos serán los únicos cuidados que podrán darle. No verlo puede favorecer la creación de imágenes o fantasías más dramáticas de la realidad.

En el caso de querer ver al bebé, hay que entregarlo en las mejores condiciones posibles, informar de su estado mostrando las partes visibles, con gorrito y envuelto en toallas o mantas, evitar las tallas verdes o entregarlo en una batea. En caso de fetos muy pequeños, envolverlo de manera que puedan acogerlo en los brazos para despedirse (envuelto en gasas, toallas...). Si existen malformaciones, se debe preparar a los padres sobre lo que van a visualizar y, al nacimiento, mostrarlo envuelto y que ellos decidan lo que desean ver.

Se les planteará también si quieren participar en los cuidados al hijo/a después del parto. Cuanto más integrados en el proceso se sientan, mejor irán evolucionando en su duelo. Si no lo desean, los profesionales se encargarán de vestir y presentar al recién nacido. Hay que entregar y recoger al bebé con ternura y cuando ellos nos den permiso. Darles el tiempo que necesiten para despedirse. Ofrecer compañía o dejarlos solos. Ser complacientes con sus deseos, si es posible.

Facilitar/ofrecer la realización de una "caja de recuerdos" con: ecografía, pulsera identificativa, pinza de cordón, gorrito, mechón de pelo, huellas palmares, informes, etc. Respetar rituales espirituales, culturales o personales. Actualmente existen profesionales que realizan fotografías recordatorias.

Se debe documentar todo el proceso en la historia clínica: motivo de ingreso, inicio/procedimientos inducción, cuidados, medicación, analíticas, religión, hora de nacimiento, sexo, peso, peso de la placenta, solicitud de pruebas, consentimiento informado para necropsia, caja de recuerdos, etc. El ingreso y puerperio, preferentemente en planta de maternidad para favorecer la atención por profesionales especializados.

No existe una recomendación universal sobre la forma más eficaz de inhibir la lactancia materna, especialmente en madres en duelo. Se deben dar las diferentes opciones para que la madre decida: inhibición fisiológica, inhibición farmacológica y/o donación de leche a bancos de leche materna.

Debería facilitar el alta precoz valorando el entorno socio-familiar y orientando sobre los trámites burocráticos y gestiones administrativas.

Los cuidados post alta pueden darse en el hospital o en el Centro de Atención Primaria los primeros días. Es necesario que el hospital se ponga en contacto con el Centro de Atención Primaria y que la matrona responsable haga el seguimiento antes de la primera semana (en el domicilio o en la consulta según las áreas sanitarias) y sería recomendable una valoración por parte de un psicólogo/a.

En la visita de la cuarentena de la matrona en el Centro de Atención Primaria, se pasará el cribado para valorar si existen indicios de depresión, para derivar a atención psicológica en el Centro de Atención Primaria. Todas las gestantes deberían tener una visita hospitalaria para obtener los resultados de la necropsia y/o consejo reproductivo, además de una valoración psicológica si no se ha hecho en el centro de salud.

Es importante anular las visitas/exploraciones del embarazo que tuviera aún programadas en el centro.

2.5 Cuidados paliativos perinatales.

Cuando se realiza el diagnóstico prenatal de una malformación o enfermedad potencialmente limitante de la vida fetal, las gestantes y sus parejas necesitan conocer en detalle las modalidades, los beneficios y los riesgos de las diferentes opciones disponibles en nuestro entorno, promoviendo su autonomía y la libertad de elección. Por ello, además de información sobre la modalidad de interrupción del embarazo según la edad gestacional, las gestantes y sus parejas recibirán información sobre la posibilidad de recibir Cuidados Paliativos Perinatales, un área emergente que afronta la complejidad de las patologías fetales y la intensidad de las emociones que atraviesan las

familias, ofreciendo una atención interdisciplinaria especializada (obstetricia, neonatología, enfermería, matronas, trabajo social, psicología u otros especialistas según la patología fetal). La unidad de cuidado es la familia, que recibe una aproximación global en la que se subraya el confort del feto/recién nacido y se busca la mejor calidad de vida posible aliviando el sufrimiento físico, emocional y espiritual (www.perinatalhospice.org).

Los cuidados paliativos son ofrecidos por el obstetra en el momento del diagnóstico prenatal, continúan durante el parto y la muerte del feto/recién nacido/niño y se prolongan durante el duelo de los padres y familiares. Al igual que en otras etapas de la vida, se organizan de forma interdisciplinaria, incluyendo las dimensiones física, psicológica, social, espiritual, cultural, ética y legal.

1. *Aspectos físicos.* Obstetricia, neonatología o diferentes especialistas pediátricos según el tipo de patología fetal, tienen como objetivo establecer un diagnóstico y pronóstico fetal lo más precisos posible, prevenir riesgos maternos y tratar posibles complicaciones, buscando la mejor calidad de vida. La preparación al parto es particularmente importante en estas gestaciones, y se realiza de forma individualizada, no en grupo. Se establece y documenta un plan de parto, regularmente actualizado según la evolución clínica y las preferencias de la familia, incluyendo tipo de monitorización y vía de parto. También se desarrolla un plan de tratamiento para el recién nacido, que incluye indicaciones con respecto a la reanimación neonatal, tratamientos para los síntomas previsibles, incluyendo analgesia y sedación, tipo de alimentación, lugar de ingreso si el niño sobrevive (es deseable el ingreso en la misma habitación de la madre durante algunos días y posterior seguimiento en domicilio), etc.
2. *Aspectos psicológicos.* El vínculo con el hijo/a enfermo/a se ve profundamente afectado y tiende a ser muy intenso una vez superado el shock inicial; pueden ofrecerse a las familias sugerencias para comunicarse con su hijo/a, conocer mediante las ecografías prenatales (favoreciendo la asistencia de hermanos/as y otros familiares, subrayando los aspectos positivos y no solo mostrando las alteraciones), etc. Algunas propuestas para crear memorias tangibles incluyen mantener un diario de la gestación, guardar imágenes o vídeos de las ecografías prenatales y grabar el latido cardíaco fetal. Se intenta evitar esperas junto a gestantes de bajo riesgo. Se desarrolla y ofrece un plan de atención al duelo, que comienza antes del nacimiento y se prolonga meses después del fallecimiento del bebé.

3. *Aspectos sociales.* Se favorece que cada familia organice la bienvenida de su hijo/a en la sala de partos, y su posible despedida, según sus deseos. Se sugiere planificar la presencia de otros familiares o amigos, preparar la realización de fotografías o vídeos, la toma de huellas palmares y plantares, el primer baño, la ropa que llevará el bebé, acondicionar el ambiente con música y luminosidad acorde a sus gustos, etc.
4. *Aspectos espirituales y religiosos.* Al igual que en otras etapas de la vida, se evalúan las necesidades de cada familia y se ofrece acompañamiento si lo precisan. Si el tiempo de vida previsible tras el nacimiento es muy corto, se les invita a programar, cuando lo deseen, la realización del Bautismo u otras ceremonias religiosas en la misma sala de partos.
5. Debido a los múltiples equipos profesionales implicados en la atención de estos pacientes, la información clínica y los deseos de la familia deben ser fácilmente accesibles desde las distintas unidades de atención (consultas de obstetricia, sala de partos, plantas de maternidad o unidad de neonatología si procede).

Con el objetivo de informar a la gestante y su pareja sobre este tipo de asistencia clínica, hay disponible online una guía titulada *Cuidados paliativos perinatales. Cuando la vida de vuestro hijo, aún no nacido, será breve*, accesible en catalán y castellano.

http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/C/cures_paliatives/d ocuments_prof/cuidados_paliativos_perinatales.pdf

3. Acompañamiento a las vivencias emocionales de la paciente y acompañante:

3.1 Al dar la noticia

Los/las profesionales deben esperar, al comunicar a las madres y acompañantes que van a parir a su hijo/a sin vida, a que puedan pensar de forma clara y coherente, pues al estar viviendo una situación traumática, se encuentran desbordados emocionalmente.

Sus reacciones pueden ser muy variadas, a veces sorprendentes, e incluso parecer inadecuadas, pues pueden ir de la negación y la incredulidad a la reactividad y el enfado más extremos, según los mecanismos de defensa que se activen. Vivencias de gran angustia, confusión y negación de la realidad pueden ser una respuesta normal, que progresivamente irán suavizándose.

Es necesario comprender y validar que expresen las emociones, sean las que sean. Se trata de aceptar que lloren desconsoladamente sin parar, se enfaden, estén nerviosos, teman volverse locos, deseen morir... La descalificación:



no llores tanto, cálmate, no hagas un drama



tendrá un impacto negativo en el proceso. Nunca se debería juzgar ni valorar negativamente cómo están afrontando las madres y padres su dolor. Al contrario, se les debe comprender y transmitir que tienen derecho y es saludable que puedan expresar a su manera lo que están sintiendo. No contradecirles en su expresión emocional y no hacerles sentir inadecuadas en su respuesta tiene efectos positivos y calmantes.

Si existen antecedentes de problemas de salud mental que puedan añadir mayor gravedad al proceso, sería conveniente realizar una interconsulta con profesionales de salud mental. Y en caso de madres solas o sin apoyo familiar y/o social, favorecer el acceso a recursos de acompañamiento, tanto de profesionales especializados como de asociaciones específicas.

Profesionales que facilitan una buena comunicación, contribuyen a hacer que las madres y padres se sientan con seguridad y buen acompañamiento, e inicien su duelo en las mejores condiciones emocionales posibles. Para ello han de mejorar en sus habilidades de comunicación, tanto verbal como no verbal, y ofrecerles las medidas de confort que sean posibles.

El equipo profesional ha de mostrar su interés en conocer su proceso de vida y circunstancias, en relación a su historia obstétrica y circunstancias de vida en general.

Expresarse confortablemente y sentir que reciben una escucha empática les será de gran valor para ir comenzando a hacerse cargo de su realidad. La buena comunicación se consigue escuchando, hablando serenamente, sin prisas, dando tiempo, mirando a los ojos, dando respuestas honestas y reconociendo lo que no se sabe. Tampoco hay que buscar dar sentido ni explicaciones de la pérdida basadas en las propias creencias del profesional, ni esperanzas de futuro, o hacer promesas de futuro que no sean realistas y ciertas.

Puede ser de gran ayuda ofrecerse a contestar todas las preguntas que tengan, sean cuales sean, ya que, por efecto del miedo y el dolor a hablar sobre la muerte de su bebé, pueden no atreverse a hacerlas, aunque no paren de pensarlas. No se debe dejar de lado al dar la información al padre o personas acompañantes de la gestante.

Conocer expresiones que no se deberían decir a la paciente o pareja, evita la revictimización y el no sentir comprensión:



Sé fuerte, no llores, la naturaleza es sabia, todo pasa por alguna razón, no es el fin del mundo, eres joven puedes tener más, evitar las frases de tipo religioso, has de ser fuerte por tus otros hijos y tu marido, el tiempo lo cura todo, ya te olvidarás, mejor así que una malformación...



Y tener alternativas refuerza la actuación profesional y garantiza un mejor acompañamiento a la gestante y pareja:



Me sabe mal lo que les ha pasado, me imagino cómo quieren a esta criatura, no me molesta que lloren o expresen sus sentimientos con libertad, la verdad es que no sé demasiado qué decirles, entiendo que os sentís muy mal, ¿necesitáis hablar? Estamos aquí para ayudarles,...



Por su impronta emocional, ese primer contacto con profesionales al dar la noticia de la muerte es decisivo, pues la calidad de la acogida y la ayuda que reciban del entorno sanitario marcarán indefectiblemente la experiencia y puede condicionar la vivencia del duelo posterior.



3.2 En el proceso del parto y postparto.

El equipo profesional puede mejorar la vivencia emocional de la paciente y pareja implicándoles lo más posible en lo que suelen tener deseo de hacer: tomar parte en las decisiones y cuidados sobre el parto y la criatura lo máximo posible y prepararse para despedirse de él/ella.

Por tanto, sería adecuado que se ofrezca con antelación a la madre y pareja si quieren participar en los cuidados al hijo/a después del parto.

Es conveniente animarles a ver y tocar a su bebé, a involucrarse en vestirlo, tocarlo, acunarlo, y en despedirse de él/ella, adelantándoles lo que ellos quieran preguntar sobre su aspecto. Los padres que ven y despiden a sus hijos, nunca se arrepienten de haberlo hecho, al contrario, agradecen haberlo podido hacer, pues ese fue un tiempo real en el que ejercieron de madres y padres y la imagen de su hijo/a será en el futuro un recuerdo muy preciado.

Si la madre y/o pareja se mantuvieran en la negativa a verlo, aunque se les haya dado tiempo para pensarlo y explicaciones de por qué resulta conveniente, se ha de respetar su decisión, recordándoles que es la última posibilidad de hacerlo. Se debe tener en cuenta que algunas parejas que deciden no verlo se pueden arrepentir después.

Cuando el parto se produce por encima de la viabilidad fetal, si la madre o pareja no quieren o no pueden verlo, conviene que alguna persona de su entorno lo haga, para que no les quede ninguna duda de que el bebé ha nacido muerto e incluso tomen recuerdos y/o fotos por si posteriormente desean tenerlos.

Puede suceder que la muerte se produzca en el momento mismo del parto. En ese caso, cuanto antes sea posible, el equipo profesional que ha estado atendiendo hablará con la madre y la pareja sobre lo sucedido y contestarán a sus preguntas, conteniendo en la medida de lo posible su propia angustia, para ayudarles. Cuando no se da una explicación a la madre y/o pareja de lo sucedido por parte del equipo profesional directamente implicado en el parto, pueden favorecerse sospechas de negligencia médica.

Conviene dar a los padres todo el tiempo que necesiten para conocer y despedirse de su bebé fallecido y, si ellos quieren que otros familiares o amigos participen en la despedida, posibilitarlo. Igualmente, se les debe ofrecer información funeraria y permitir, si lo piden, la visita de algún representante de su creencia religiosa.



4. Autocura profesional. Reacciones emocionales de los/las profesionales.

Comunicar la mala noticia del fallecimiento de un hijo/a puede producir un fuerte impacto emocional y vivirse con inseguridad, falta de confianza, de habilidades y de recursos por parte del/de la profesional, pues a lo largo de la carrera se suele recibir escasa formación en los cuidados clínicos necesarios para acompañar ese momento del duelo.

Por otro lado, la respuesta de la paciente y pareja en estado de shock puede ser imprevisible, y los/las profesionales pueden temer que sean considerados como responsables de la muerte del hijo/a y del dolor que están sintiendo.

Podrían aparecer también sentimientos de miedo a haber cometido algún error, miedo al rechazo por haber sido quien ha comunicado la muerte, por no haber detectado antes que las cosas no iban bien, o por otros motivos. Dichos miedos son más manejables cuando la madre acude al hospital y no se escucha el latido cardíaco, o cuando deciden realizar una ILE. Pero pueden ser especialmente angustiosos cuando la muerte ocurre intraparto, ya que pueden existir dudas o inseguridades sobre si se cometió algún error médico. El miedo a la denuncia judicial puede aparecer en la fantasía, como una situación amenazante y angustiosa.

Aunque, en general en todos los casos pueda resultar muy duro, el/la profesional se debe preparar para escuchar el dolor de las madres y padres y dar todas las explicaciones posibles, si ya se conocen.

Reacciones evitativas en la comunicación y de no afrontamiento de lo sucedido, dando enseguida explicaciones, son las menos adecuadas y, cuando se producen, pueden aumentar la probabilidad de negatividad y rabia hacia los profesionales. Responder con honestidad y explicando lo que se cree que ha sucedido, ser quien facilite todo lo que pregunte o necesite, suele ser de gran ayuda y es preferible a evitar hablar del tema y no afrontarlo abiertamente.

Aunque a veces ocurre que la madre o familiares descarguen su frustración sobre el equipo profesional que comunica la muerte del bebé, es muy importante no responder con enfado o agresividad, sino explicar con calma y comprensión lo que ha sucedido y entender que necesitan descargar en alguien su dolor,

y que si se les acompaña, se les explica razonablemente y se les escucha con comprensión, es previsible que lo vayan asumiendo progresivamente.

Ayudar a la madre y pareja en la toma de decisiones y alentar a hacer preguntas sobre la necropsia y otros exámenes post-mortem es una parte esencial del proceso. Es necesario dar una información clara, consistente y sensitiva, para guiar sus decisiones y evitar el riesgo de arrepentirse después. Habitualmente, viven un conflicto entre su necesidad de tener respuestas y la de proteger la integridad del cuerpo de su hijo/a. Emocionalmente puede resultar muy duro y se podría pensar que sería conveniente minimizar la información y acabar cuanto antes. El equipo profesional ha de estar entrenado para realizar esta tarea con sensibilidad y no como un mero trámite o firma de documentos.

Hay creencias religiosas que no consideran respetuoso realizar necropsias. En ese caso, hay que explicar bien la información que no se podrá tener, valorar la realización de otras pruebas no invasivas y respetar la decisión final de los padres, aunque profesionalmente pueda no estarse de acuerdo.

La forma adecuada del cuidado de profesionales que enfrentan la dura tarea de dar la noticia de la muerte de un hijo/a es, en primer lugar, formarse y tener entrenamiento en técnicas de comunicación para poder hacerlo con autoconfianza y comprensión.

También resulta fundamental adquirir competencias emocionales en la atención al inicio del duelo perinatal, evitando la estandarización y adaptándose a las necesidades personales y subjetivas de cada madre y padre. Se necesita entrenamiento para saber escuchar a pacientes y parejas y respetar sus necesidades, con empatía y sin paternalismo.

También es importante ser conscientes de que el contenido emocional y psicológico de cuidar a las personas afectadas, podría reactivar duelos personales del/de la propio/a profesional y hacer emerger emociones negativas a corto plazo, como llanto, angustia, impotencia, evitación, ganas de escapar, mientras que a largo plazo pueden aparecer trastornos: insomnio, repetición de imágenes en *flash back*, pesadillas, auto reproches; o contenidos cognitivos negativos: temor frecuente a ser culpado de la muerte, a ser denunciado... Ante el temor a que se produzca una denuncia por mala praxis o si esta se produce, además del asesoramiento legal, resulta conveniente contar con un apoyo psicoterapéutico de acompañamiento en el proceso.

La impotencia que como profesional se puede sentir cuando no se ha podido hacer nada más para salvar la vida del hijo/a y a veces de la madre, en ocasiones puede suponer una crisis personal y profesional y debería poder tener apoyo

para hablar y compartir lo sucedido en el equipo, en grupos Balint (grupos a los que asisten profesionales médicos y son dirigidos por un/a profesional del ámbito de la salud mental, con la finalidad de reflexionar sobre su praxis laboral habitual) u otros.

A veces su esfuerzo es reconocido, y las personas afectadas dan muestras de agradecimiento, que, aunque sea muy triste, es una recompensa; pero no siempre es así, pues las madres y parejas en duelo, por su propio dolor, pueden no darse cuenta de que también el/la profesional puede estar sufriendo.

En la medida de lo posible, no se debe dejar solos/as a profesionales que no han tenido una formación y una experiencia anterior tutelada en la atención a estas situaciones.

La transmisión del conocimiento por parte de profesionales con más experiencia en la atención directa, las sesiones clínicas y la supervisión de casos ayuda a mejorar. Dichos profesionales pueden tutorizar a los que tienen menor experiencia para que vayan adquiriendo mejores competencias.

En los centros asistenciales sería conveniente realizar sesiones clínicas para poder hablar, compartir las vivencias y pensar cómo optimizar la asistencia a las madres. Las consultas interdisciplinarias pueden mejorar el conocimiento y la confianza en el manejo de la situación emocional con las madres y parejas y que se implementen cambios y mejoras en la práctica. Igualmente favorecerán la muy necesaria autoconfianza profesional en sus tareas de acompañamiento al duelo perinatal y a su propia vivencia de asumir limitaciones.

5. Trámites y gestiones

Necropsia y sepultura

El procedimiento a seguir con la criatura variará en función de si se le practica o no necropsia y de las semanas de embarazo en el momento del nacimiento.

En caso afirmativo, pasarán a recoger el cuerpo junto con la documentación que lo identifica y lo llevarán a la sala de anatomía patológica. Tras la necropsia, se procederá nuevamente a su traslado a los equipamientos de servicios funerarios de cada localidad, donde se le dará sepultura.

Si, por el contrario, se ha decidido que no se realice necropsia, el traslado será directamente a los servicios funerarios para darle sepultura, según lo acordado.

A partir de las 26 semanas de gestación es obligatorio enterrar o incinerar a las criaturas que han fallecido antes de nacer (artículo 7.2 del "Real Decreto 297/1997, en relación con el artículo 30 del Código Civil y el artículo 15 de la Ley orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo).

Si el tiempo de vida es inferior a las 26 semanas de gestación, no es obligatorio enterrar ni trasladar el cuerpo por los servicios funerarios, y el cuerpo se trata como pieza quirúrgica. En el supuesto

de que se haya solicitado, se le practicará la necropsia y posteriormente el cuerpo se incinerará de forma anónima, siguiendo el protocolo de cada centro.

La fecha y lugar donde se depositan los restos fetales incinerados no están identificados.

Si el tiempo de vida es inferior al que señala la legislación y los familiares solicitan darle sepultura, se gestionará como si se tratara de un cuerpo de más de 26 semanas de gestación.



La sepultura puede gestionarse de forma privada (inhumación o incineración) o a través del hospital, subvencionada por cada Ayuntamiento, en cuyo caso el cuerpo permanece en el cementerio local, en un nicho compartido con otras criaturas, que también han nacido sin vida, *durante 2 años aproximadamente*; transcurrido ese tiempo, los restos se trasladan a una zona específica para ese fin en el mismo cementerio, por regla general.

Si la familia desea conocer su ubicación, contactando con *Cementerios de cada territorio pueden tener la información*. Para ello deberán proporcionar el nombre de la paciente y fecha del parto. (Información obtenida por *Serveis Funeraris de Barcelona y Cementiris de Barcelona*).

El Hospital pone al alcance los medios con la finalidad de facilitar las gestiones, pero en ningún supuesto decide el modo, lugar, fecha ni ningún otro detalle.

Cuando la criatura ha nacido con vida, las gestiones para la sepultura no privada son las mismas, excepto que la sepultura se hace individualmente, no de forma colectiva.

En el supuesto de muerte fetal y de que el entierro sea obligatorio (a partir de las 26 semanas de gestación) o requerido por la gestante o pareja, se deberán rellenar los siguientes documentos para proceder a la práctica de la necropsia y posterior entierro:

práctica de la necropsia y posterior entierro:

- Documento identificativo que acompaña el cuerpo.
- *Certificado médico oficial*, detallando nombre y apellidos de la paciente, fecha, hora del parto, semanas de gestación, nacimiento sin vida y causa de la muerte.
- Declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas.
- Boletín estadístico del parto.

En el supuesto de que el entierro no sea privado, se deberá adjuntar:

- Documento que acredite la demanda de entierro a cargo del municipio, firmado por la paciente o progenitor (nombre, apellidos y DNI).
- Documento para los servicios funerarios de guardia, acreditando la demanda de entierro a cargo del municipio, firmado por la paciente o progenitor y por Trabajo Social del Hospital, con nombre, apellido y número de colegiatura.

Cada hospital realiza la gestión del entierro no privado de la forma acordada, por lo que, en ocasiones, el certificado y aceptación del entierro

a cargo del Ayuntamiento deberá confirmarlo el centro de servicios sociales correspondiente a la paciente o pareja.

Inscripción en el registro civil: Nacimiento:

Toda persona nacida con vida, independientemente de las semanas de gestación, debe inscribirse en el registro civil del lugar donde ha nacido o en el de la residencia de los padres antes de 30 días posteriores al nacimiento, y deberá ser dada de baja cuando fallece, independientemente del tiempo de vida transcurrido.

Actualmente existe una modificación relativa a la inscripción de nacimientos en el registro civil, en la que se pretende realizar directamente desde los hospitales maternos y no es necesario acudir personalmente a la oficina del Registro Civil. Esta nueva modalidad está pendiente de extenderse a todos los hospitales implicados.

En el supuesto de que el fallecimiento haya sido en el vientre materno, posterior a seis meses de gestación, pueden registrar a la criatura, sin efectos jurídicos, en un archivo sometido al régimen de publicidad restringida tal y como establece la *Disposición adicional cuarta de la Ley 20/2011, de 21 de julio, de registro Civil*, pudiendo los progenitores otorgar un nombre.

Desde el registro civil, los familiares pueden solicitar un certificado donde conste el número de registro y los datos personales.

¿Quién puede inscribir el nacimiento civilmente?

Si se trata de un matrimonio, la madre, el padre o cualquier persona mayor de edad debidamente autorizada, excepto en parejas homosexuales, que deberán presentarse las dos madres, excepto si ya se tiene un hijo/a en común.

Si no son matrimonio, se han de presentar los/las dos o bien la paciente, pero sin consignar los datos de la pareja.

Estos requisitos pueden verse modificados con la posibilidad de registrar a recién nacidos desde el hospital.

Documentos necesarios para la inscripción de una persona nacida con vida:

- Cuestionario para la declaración de nacimiento en el Registro Civil, con el certificado del facultativo (lo proporciona el Hospital).

- Boletín estadístico del parto (lo proporciona el Hospital) con el informe médico del parto.
- DNI/NIE o pasaporte de progenitores/as.
- Libro de familia (o documento que acredite matrimonio legalizado).

Para realizar la inscripción con el orden de apellidos primero el materno y segundo el paterno, es necesario que asistan los dos, ya que se ha de firmar un documento de conformidad; para los hijos/as sucesivos, no será necesario ya que obligatoriamente deberán tener el mismo orden.

Defunción:

Para inscribir una defunción deberá hacerse en el Registro Civil del municipio donde se haya producido.

Deberá realizarse durante las 24 horas siguientes a la defunción y siempre antes del entierro, se considera legalmente urgente.

La inscripción de la defunción en el registro civil se puede cursar directamente desde los servicios funerarios, quienes, a la vez, solicitan autorización para practicar la inhumación o incineración acordada. El Hospital les ha de proporcionar el certificado médico de defunción original.

En el supuesto de nacimiento con vida, hasta que no se le inscriba en el registro civil no podrá obtenerse la licencia de entierro.

Documentos necesarios para la inscripción de la defunción:

- Certificado médico de defunción.
- Documento con el nombre y apellidos de los progenitores (por la especificidad de la minoría de edad).

Aspectos laborales:

Prestación por nacimiento y cuidado del menor:
Según el *Real Decreto 295/2009 del 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*, se establece que las gestantes a las que el fallecimiento del hijo/a haya transcurrido tras la permanencia en el seno materno al menos 180 días, podrán solicitar la prestación de nacimiento y cuidado del menor, en todos los supuestos, haya nacido o no con vida.

El tiempo establecido para la prestación por nacimiento y cuidado del menor será de 16 semanas, excepto en parto múltiple, de 18 semanas, independientemente del número de fallecidos. Las primeras 6 semanas son obligatorias. El padre o madre no gestante no tienen derecho a la prestación si hay nacimiento sin vida (modificación en el primer trimestre del 2020, en relación al artículo 68 del Código Civil, de la *Ley Orgánica para la igualdad entre hombres y mujeres* del año 2019). Si el nacimiento se produce con vida, la duración de la prestación es de 16 semanas.

Para la ampliación de la prestación *por nacimiento y cuidado del menor*, serán tenidos en cuenta los internamientos hospitalarios de los/las menores que se produzcan los 30 días naturales siguientes al parto. A estos efectos se contempla no solo el periodo de hospitalización en un centro, sino también el de hospitalización domiciliaria hasta que el servicio de neonatología del hospital de control expida el alta domiciliaria.

Se aplica a la maternidad/paternidad biológica y los requisitos son: que se produzca la hospitalización del neonato por alguna condición clínica, y el ingreso sea superior a 7 días, se amplía por el periodo de ingreso de un máximo de 13 semanas. La criatura ha de precisar atención médica que aconseje la hospitalización, no sirve que esté hospitalizada por un ingreso de la madre. Se precisará un certificado médico (informe médico) que explique la circunstancia.

En el supuesto de fallecimiento del hijo/a, la duración de la prestación económica por nacimiento y cuidado del menor no se verá reducida, excepto en los supuestos en los que la madre, una vez finalizadas las seis semanas posteriores al parto de descanso obligatorio, solicite su incorporación voluntaria a su puesto de trabajo.

En el supuesto de que la criatura nazca con vida y muera como máximo en las siguientes semanas, los derechos respecto a la prestación se conservan para la madre biológica y la pareja, de 16 semanas.

Para solicitar la prestación *por nacimiento y cuidado del menor* es necesario presentar al/la Médico de Familia el informe médico de obstetricia de alta hospitalaria tras el parto, donde se especifiquen las semanas de gestación, el diagnóstico y la fecha de parto. Desde el Centro de Atención Primaria (CAP) se le hace entrega a la paciente de un informe médico de maternidad y con él se ha de dirigir a la oficina del INSS. Para esta gestión no es necesaria la presencia de la paciente en el CAP ni en la oficina de la seguridad social: INSS.

En el supuesto de parejas homosexuales, las gestiones y los periodos se equiparan al de las parejas heterosexuales.

6. Recursos comunitarios

- Psicólogas Centros de Atención Primaria.
- Grupos de acompañamiento al duelo terapéuticos (dirigidos por profesionales).
- Grupos de acompañamiento al duelo de autoayuda (dirigidos por familias afectadas).

7. Bibliografía

Baena-Antequera F., Jurado-García F. *La mujer ante la finalización de la gestación por anomalías fetales: caso clínico.* Enferm. Clin .2015;25:276-81.

Gardiner P.A. et al. *Evaluation of an international educational programme for health care professionals on best practice in the management of a perinatal death: Improving Perinatal Mortality and Outcomes Via Education (IMPROVE)* BMC Pregnancy and Childbirth 2016 Nov 25;16(1):376

Gardner, J.M. Perinatal. Death: Uncovering the Needs of Midwives and Nurses and Exploring Helpful Interventions in the United States, England, and Japan. J Transcult Nurs 1999 Apr; 10(2): 120-30.

López García, A.P. *Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio.* Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2011; 31.109: 53-70.

Serrano C., et al. *Muerte fetal anteparto. Duelo perinatal.* Prog. Obstet. Ginecol. 2015;58:368-72

Fernández-Alcántara M., et al. *Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal.* Index Enferm. 2012; 21 (1-2).

Gold K.J. *Navigating care after a baby dies: A systematic review of parent experiences with health providers.* J. Perinatol 2007; 27(4): 230-7.

Gold K.J., Kuznia A.L., Hayward R.A. *How physicians cope with stillbirth or neonatal death: a national survey of obstetricians.* Obstet. Gynecol. 2008 Jul; 112:29-34

Leinweber J., Rowe H.J. *The costs of 'being with the woman': Secondary Traumatic stress in midwifery.* Midwifery.2010 Feb; 26 (1), 76-87

McKenna L., Rolls C. *Undergraduate midwifery students' first experiences with stillbirth and neonatal death.* Contemporary Nurse (2011) 38 (1-2): 76-83

Rice H., Warland J. Bearing. *Witness: midwives experiences of witnessing traumatic birth.* Midwifery. 2013 Sep;29(9):1056-63.

8. Materiales de interés

DOCUMENTOS:

Álvarez Álvarez M., Claramunt Armengau M.A., Carrascosa L.G., Silvente C. *Las voces olvidadas. Pérdidas gestacionales tempranas.* Tenerife: Ob Stare; 2012.

Bucay J. *El camino de las lágrimas.* Barcelona: Grijalbo; 2003.

Carmelo A. *Déjame llorar. Un apoyo en la pérdida.* Barcelona: Taranná; 2007.

Claramunt M.A., Álvarez M., Jové R., Santos E. *La cuna vacía: el doloroso proceso de perder un embarazo.* Madrid: La esfera de los libros; 2009.

Kübler-Ross E. *La muerte: un amanecer.* Barcelona: Luciérnaga; 2008.

Kübler-Ross E., Kessler D. *Sobre el dol i el dolor.* Barcelona: Sagarmata; 2006.

López, Silvia y Pi-Sunyer, M.T. *Morir cuando la vida empieza. Conocer y despedir al hijo al mismo tiempo.* Pamplona. Ed: Círculo Rojo. 2015.

Sánchez- López M.I., Pastor P., Carcelén R. *Asociación entre el duelo por muerte intrauterina y la interacción con los/las profesionales sanitarios en una muestra de mujeres españolas.* *Matronas Prof.* 2021;22 (2): 74-81.

Savage, J.A. *Duelo por las vidas no vividas.* Barcelona: Luciérnaga; 2000.

Schott J., Henley A. *Saying goodbye to your baby.* London: SANDS; 2014.
Turner, M. *Cómo hablar con niños y jóvenes sobre la muerte y el duelo.* Barcelona: Paidós; 2004.

Xusa Serra i Llanas. *I jo, també em moriré? Com es pot ajudar els infants i els adolescents a afrontar la pèrdua d'algú a qui estimen.* Columna Edicions. Barcelona. 2014.

LEGISLACIÓN:

- *Real Decreto 295/2009 del 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 (BOE de 21.03.2009).*
- Ley 19/2015, de 13 de julio, de medidas de reforma administrativa, en el ámbito de la Administración de Justicia y del Registro Civil (BOE de 14.07.2015).
- Ley 20/2011, de 21 de julio, de registro civil (BOE de 22.07.2011).
- Ley orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (BOE de 4 de marzo de 2010).
- Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.
- Decreto 297/1997, de 25 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento de policía sanitaria mortuoria (DOG 2528, de 28 de noviembre de 1997).

WEBS PARA PERSONAS AFECTADAS Y PROFESIONALES:

www.narcesano.marchofdimes.org/consuelo-para--una-perdida.aspx

www.umamanita.es/Profesionales.html

www.petitsambllum.org

www.perinatalhospice.org

www.missfoundations.org

www.uk-sands.org

www.superandounaborto.org

www.reddelhuecodemivientre.es

www.eraenabril.org

www.acontracor.com



Con la ayuda/soporte de Àltima Serveis Funeraris

ÀLTIMA