

MANUAL  
D' ACOMPANYAMENT  
EN EL DOL PERINATAL  
PER A PROFESSIONALS



ÀLTIMA

## Grup de treball

### COORDINADORA

#### **Ester Valls Puente**

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

## Autores

#### **Maria Llaboré Fàbregas**

Servei de Ginecologia i Obstetrícia.  
Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

#### **Sílvia López García**

Atenció de la Salut Sexual i Reproductiva (ASSIR) Dreta Barcelona. Institut Català de la Salut. Parc de Salut Mar.

#### **Maria Marí Guasch**

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

#### **Ana Martín Ancel**

Unitat de Neonatologia. BCNatal, centre de medicina maternofetal i neonatal. Hospital Clínic i Hospital Sant Joan de Déu. Universitat de Barcelona.

#### **Carolina Rueda García**

Servei de Ginecologia i Obstetrícia. 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.

### IL·LUSTRADORA

#### **Gloria Vives Xiol**

## Agraïm l'assessorament de:

### **Olga Gómez del Rincón**

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

### **Francesc Figueres Retuerta**

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

### **Ricardo Rubio**

Servei de Ginecologia i Obstetrícia. Hospital del Mar de Barcelona. Parc de Salut Mar.

# ÍNDEX

## PRESENTACIÓ

<b>0. Introducció.</b>	5
<b>1. Diagnòstic obstètric desfavorable: àmbit hospitalari i ambulatori. Com s'ha de comunicar la notícia.</b>	6
<b>2. Actuació professional en aquests casos:</b>	7
2.1. Avortament espontani.	
2.2. Interrupció legal de l'embaràs.	
2.3. Pèrdua gestacional en el segon trimestre/èxitus fetal.	
2.4. Atenció al part.	
2.5. Cures pal·liatives perinatals.	
<b>3. Acompanyament en les reaccions emocionals de la pacient i l'acompanyant:</b>	12
3.1. En el moment de donar la notícia.	
3.2. En el procés del part i el postpart.	
<b>4. Autocura professional. Reaccions emocionals dels i les professionals.</b>	15
<b>5. Tràmits i gestions.</b>	16
<b>6. Recursos comunitaris.</b>	19
<b>7. Bibliografia.</b>	20
<b>8. Materials d'interès:</b>	21
8.1. Documents.	
8.2. Legislació.	
8.3. Llocs web per a persones afectades i professionals.	

# Introducció

La mort d'un fill o filla abans de néixer o el diagnòstic d'una malaltia limitant de la vida intrauterina són experiències particularment doloroses, que deixen un impacte prolongat en les famílies i sovint també en les persones responsables de la seva salut.

Les gestants i les seves parelles recorden amb detall les experiències que van viure en el moment del diagnòstic i just després. És un fet comprovat que la qualitat de l'atenció rebuda té una repercussió considerable en la seva vivència i en el procés de dol.

La mort fetal és també una de les experiències més difícils per a les persones que treballen en l'àmbit de l'obstetrícia, tant pel seu impacte humà com pel pes de la responsabilitat personal i, de vegades, per les seves implicacions legals. No obstant això, gairebé mai els equips professionals dels àmbits de l'obstetrícia, la infermeria i el treball social, les llevadores i altres especialistes rebem formació específica en aquesta àrea.

L'experiència laboral, juntament amb la vivència de les famílies, constitueix una font privilegiada d'enriquiment humà i professional. Alhora, cal promoure diferents aproximacions a la formació específica en aquest àmbit –incloses les guies i els manuals com el que ara presentem–, i la realització de sessions clíniques estructurades a cada centre, amb l'objectiu de millorar la qualitat assistencial i afrontar l'impacte que suposa una defunció quan la vida tot just comença.

Aquest manual té com a objectiu ser una ajuda per als equips professionals que afrontem aquestes situacions. En primer lloc, es fan suggeriments sobre quina és la millor manera de comunicar una notícia tan dolorosa. A continuació, s'ofereixen algunes indicacions per atendre la gestant i la seva família, acompanyant les seves reaccions emocionals en diferents supòsits, com ara l'avortament espontani, la interrupció legal de l'embaràs, la mort intrauterina inesperada i les cures pal·liatives perinatales. Finalment, es facilita informació detallada sobre els tràmits i les gestions que professionals i famílies han de dur a terme, i també sobre els recursos comunitaris disponibles per afrontar el dol.



# 1. Diagnòstic obstètric desfavorable: àmbit hospitalari i ambulatori. Com s'ha de comunicar la notícia

Rebre un diagnòstic de patologia o mort fetal és una de les experiències més traumàtiques que poden viure les mares i els pares. L'equip assistencial que els atén ha de tenir plena consciència que aquesta notícia pot afectar-ne la integritat psíquica. Comunicar una informació tan sensible també pot generar inseguretats i pors al personal sanitari.

L'atenció professional que es rebí en aquest moment és extremadament important per al futur procés de dol\* de les persones afectades i també per a una bona relació assistencial. Una comunicació poc adequada pot generar més ansietat tant a les pacients i les seves parelles com als equips professionals.

El diagnòstic desfavorable es pot comunicar tant al centre d'atenció primària com a l'hospital, però en tots dos casos cal una atenció particularment empàtica i càlida per acollir, de la millor manera possible, l'emergència mèdica i emocional que això suposa per a totes les parts implicades.

L'equip sanitari necessita un aprenentatge i un entrenament adequats per poder comunicar amb empatia, calma i serenitat les seves sospites o certituds diagnòstiques, i mostrar disponibilitat per acollir la resposta emocional de les persones afectades.

De vegades és la gestant qui té la sospita que alguna cosa no va bé (el nadó no es mou, ha notat alguna cosa estranya...), però d'altres la informació apareix de manera inesperada. Quan es comunica un diagnòstic desfavorable, cal començar expressant que sap molt greu haver de donar aquesta notícia. Utilitzant paraules comprensibles, sense tecnicismes, s'ha de transmetre a la mare i/o la parella la realitat del que ha passat. Mirar amb empatia la mare i la parella, fer algun gest de demostració d'afecte, és important. Evitar la mirada es podria percebre com una falta de suport.

No es tracta de donar sentit al que ha passat per consolar-los. És més aviat escoltar-los i acompanyar-los en el seu dolor. No és convenient dramatitzar ni banalitzar. És correcte utilitzar les paraules *mort* o *defunció*, si aquest és el cas, però cal fer-ho amb delicadesa, tenint en compte que parlem d'un fill o filla i d'un futur plegats que s'ha perdut.

Les paraules que es triïn i la tendresa a l'hora de dir-les de l'equip sanitari seran clau perquè les mares i els pares afrontin i vagin assumint la nova i no desitjada realitat.

D'aquesta manera, les actituds professionals poden contribuir a alleujar el patiment i evitar la iatrogènia.

És necessari deixar de banda la pressa i mostrar-se disponibles per oferir-los la cura que necessitin en aquest moment, segons les circumstàncies.

Preguntar si el fill o filla té o tenia nom i referir-s'hi pel nom indica proximitat emocional per part de l'equip sanitari. No és aconsellable utilitzar les paraules *fetus*, *èxitus* o *òbit*, en presència dels progenitors.

Un cop donada la notícia, convé que algun professional els acompanyi, especialment si la mare està sola, i que s'ofereixi a fer trucades o el que calgui. També se'ls ha de proporcionar un espai tranquil i amb privacitat, on puguin anar assimilant la notícia.

En aquest acompanyament és important validar l'expressió emocional que els sorgeixi espontàniament, sense jutjar-la ni coartar-la, fent-los saber que està bé que expressin els seus sentiments tal com els sentin.

És inevitable que la informació generi dolor, però l'equip professional pot evitar afegir més patiment mantenint una actitud empàtica. Amb el pas del temps, moltes vegades les pacients i les seves parelles recorden i valoren positivament, amb molt d'agraïment, la consideració i la cura que van rebre en aquests moments tan durs.

---

\* DOL PERINATAL: reacció adaptativa natural, normal i esperable davant la pèrdua d'un ésser estimat. Quan es tracta d'una mort perinatal i/o neonatal, es tendeix a infravalorar aquesta pèrdua. Això provoca una gran afecció emocional, a la qual se sumen els canvis hormonals i malestares propis de l'embaràs, del part o del puerperi que experimenta la mare.

## 2. Actuació professional davant la pèrdua gestacional

En el moment d'atendre la dona, ens hem de presentar dient el nostre nom i la nostra professió. És necessari haver obtingut prèviament la informació imprescindible de la seva història clínica (paritat, antecedents personals i obstètrics, símptomes, etc.). S'ha de tenir en compte la comunicació no verbal de la dona i de l'acompanyant.

Es poden produir situacions de silenci difícils que cal acceptar com a naturals. Hem d'aprendre a no sentir incomoditat i a tolerar i saber portar aquests silencis. Hem d'intentar mantenir la serenitat i la seguretat, tranquil·litzar-nos i tranquil·litzar-los, afavorir un ambient afable i acomodar la dona per preservar-ne la intimitat.

En el cas d'ingrés, la recomanació és posar un senyal (per exemple, la imatge d'una papallona) a la porta de la sala de parts i de l'habitació, amb l'objectiu de marcar que són espais on s'està vivint un procés dolorós i d'evitar confusions de qualsevol professional que hi pugui accedir.

S'ha de facilitar l'alta de la pacient tan aviat com sigui possible.

És important fer una visita postalta per oferir a la pacient i a la seva parella tota la informació rellevant des del punt de vista mèdic (resultat de l'anatomia patològica i dels estudis genètics, proves analítiques i consell contraceptiu) i per resoldre dubtes. Preparar amb antelació la visita és necessari per evitar que faltin resultats i per recomanar el seguiment per part d'algun professional de l'àmbit de la psicologia.

### 2.1 Avortament espontani en el primer trimestre

Les pèrdues gestacionals durant el primer trimestre són freqüents. Històricament, s'estima que comprenen un terç de les concepcions i un 15% de les gestacions diagnosticades clínicament, però la literatura disponible és àmplia i metodològicament inconsistent, i també molt discordant (la xifra real

es desconeix perquè probablement hi ha casos infrareportats), i la literatura mèdica és molt divergent pel que fa a la metodologia dels estudis.

No hem de menystenir l'impacte i la tristesa que poden patir les mares i els pares. L'edat gestacional no és l'única variable que condiciona el grau de patiment o el dol: el vincle es pot desenvolupar des de la primera ecografia o fins i tot abans.

Tot i que el procés de dol acostuma a ser menys complicat, s'ha d'entendre que els progenitors viuen l'avortament espontani com la pèrdua d'un fill o filla i, per tant, de la possibilitat de ser pares. Cal fer un esment especial a les pacients d'esterilitat, ja que la seva trajectòria normalment és llarga i complicada.

Així, doncs, s'ha de transmetre sensibilitat i respecte i no menystenir la situació, perquè cada parella tindrà una vivència diferent segons les expectatives que hagi dipositat en l'embaràs.

Tant si s'opta per un tractament expectant com medicalitzat o per una intervenció amb raspament, cal donar informació completa i instruccions clares i respectuoses, i també espai perquè la parella plantegi els seus dubtes i decisions.

## 2.2 Interrupció legal de l'embaràs

### 2.2.1. Definició i context actual:

La interrupció legal de l'embaràs (ILE) consisteix a finalitzar l'embaràs per voluntat de la pacient, mitjançant una tècnica quirúrgica o farmacològica. A Espanya, la ILE està regulada per la Llei orgànica 2/2010 (BOE núm. 55, publicada el 4 de març del 2010), que recull els supòsits següents:

#### 1. Article 14. Interrupció de l'embaràs a petició de la dona.

Es pot interrompre l'embaràs dins les primeres 14 setmanes de gestació, sempre que hi concorrin els requisits següents:

- Que s'hagi informat la pacient sobre els drets, les prestacions i les ajudes públiques de suport a la maternitat (apartats 2 i 4 de l'article 17 de la llei).
- Que hagi transcorregut un termini d'almenys tres dies, des de la informació esmentada i la realització de la intervenció.

## 2. Article 15. Interrupció per causes mèdiques quan es doni alguna de les circumstàncies següents:

- a) **article 15a:** Que no se superin les 22 setmanes de gestació i sempre que existeixi un risc greu per a la vida o la salut de l'embarassada i així consti en un dictamen emès amb anterioritat a la intervenció per un metge o metgessa especialista diferent del que la practiqui o dirigeixi. En cas d'urgència per risc vital per a la gestant es pot prescindir del dictamen.
- b) **article 15b:** Que no se superin les 22 setmanes de gestació i sempre que hi hagi risc de greus anomalies en el fetus i així consti en un dictamen emès amb anterioritat a la intervenció per dos metges especialistes diferents del que la practiqui o dirigeixi.
- c) **article 15c** (a partir de les 22 setmanes). Quan es detectin anomalies fetals incompatibles amb la vida i així consti en un dictamen emès amb anterioritat per un metge o metgessa especialista diferent del que la practiqui o dirigeixi, o quan es detecti una malaltia fetal extremadament greu i incurable en el moment del diagnòstic i així ho confirmi un comitè clínic.

## 3. Article 16: Comitè clínic.

1. El comitè clínic al qual es refereix l'article anterior ha d'estar format per un equip pluridisciplinari integrat per dos metges o metgesses especialistes en ginecologia i obstetrícia o experts en diagnòstic prenatal i un pediatre o pediatra. La dona pot escollir un d'aquests especialistes.
2. Un cop confirmat el diagnòstic pel comitè, la dona ha de decidir sobre la intervenció.
3. En cada comunitat autònoma hi ha d'haver, almenys, un comitè clínic en un centre de la xarxa sanitària pública. Els membres, titulars i suplents, designats per les autoritats sanitàries competents, ho són per un termini no inferior a un any. La designació s'ha de fer pública en els diaris oficials de les respectives comunitats autònomes.
4. Les especificitats del funcionament del comitè clínic s'han de determinar per reglament.

## 2.2.2. Conducta que cal seguir davant la sol·licitud d'una ILE

Haver de sol·licitar una ILE és complex per a la gestant i la seva parella. Per tant, poder oferir una atenció i un suport personalitzats al llarg de tot el procés, des d'una perspectiva integral, és molt recomanable per a la pacient, la seva família i l'equip assistencial.

La pèrdua d'un fill o filla sempre és una experiència molt dolorosa. Quan, a més, són les mares i els pares els que prenen la decisió d'interrompre la gestació, el patiment augmenta i pot generar un gran sentiment de culpa.

És important fer sempre un examen físic, un estudi ecogràfic i una revisió de la història obstètrica, mèdica i/o de salut mental de la mare; valorar-ne la maduresa emocional i la comprensió de la situació, tant personalment com socialment, i recórrer a Treball Social o a altres especialitats, si escau.

Des de l'instant del diagnòstic cal posar en marxa els tràmits administratius necessaris en funció de les setmanes de gestació, tenint en compte que a partir de la setmana 22.6 s'ha de sol·licitar la confirmació del diagnòstic per part d'un comitè clínic, segons el que estableix l'article 15c de l'esmentada llei.

El moment de signar la decisió és especialment delicat.

Quan s'interromp un embaràs hi ha progenitors que es pregunten si el nadó naixerà amb signes de vida o no. És important aclarir-los aquest aspecte, que dependrà de les setmanes de gestació. En alguns casos es poden sentir més tranquils si es practica un feticidi per garantir la defunció del fetus abans del part. La recomanació és que aquest procediment es faci a partir de les 24 setmanes, moment en què s'assoleix la viabilitat fetal, tot i que hi ha guies clíniques que estenen la seva recomanació a partir de les 22 setmanes. El feticidi consisteix a produir l'asistòlia cardíaca del fetus administrant-li clorur potàssic a través de la vena del cordó umbilical (cordocentesi) o directament sobre la circulació fetal (en general, mitjançant una cardiocentesi). Es tracta d'un procediment difícil, tècnicament i emocionalment, tant per a la gestant i l'acompanyant com per a l'equip mèdic que el duu a terme. Abans d'abordar-lo podem facilitar algun tipus d'ansiolític a la gestant si el demana. És important explicar als progenitors que en la majoria dels casos, abans d'administrar al fetus el clorur potàssic (mitjançant fentanil i vecuroni generalment), se li proporciona analgèsia i sedació. Es recomana avisar-los del moment en què s'administrarà la medicació al fetus, perquè es puguin preparar durant uns



segons/minuts fins que la gestant indiqui que se sent preparada. De vegades hi ha progenitors que es volen acomiadar del fetus, és per això que sempre s'ha d'oferir la possibilitat de fer una última ecografia abans del procediment i/o fer algun ritual de comiat previ. I no hem d'oblidar que la persona de l'equip mèdic que realitza la punció també ha de poder sentir-se acompanyada i tenir el suport de la resta de membres en un moment de molta càrrega emocional.

## 2.3 Pèrdua gestacional en el segon trimestre/ èxitus fetal:

Davant la sospita de mort intrauterina, cal oferir atenció amb la màxima rapidesa. S'ha de fer una exploració obstètrica completa del que sigui imprescindible (auscultació fetal i/o ecografia, si se'n disposa) i evitar altres exploracions que no tindran cap utilitat a curt termini en un moment de tanta angoixa per a la gestant.

A l'hora de comunicar el diagnòstic, s'ha d'evitar que la mare estigui en posició estirada o en litotomia, i donar la notícia, com més aviat millor, cuidant les paraules, el to de veu i el ritme, parlant poc i de manera clara i concisa. El consell és mirar als ulls i mostrar proximitat i comprensió, i fer-ne partícip la parella o l'acompanyant. També es recomana que la persona que comunica la notícia s'assegui al mateix nivell que la pacient.

Cal tenir cautela. La frase que es digui en aquest moment pot quedar gravada per sempre en la memòria de les persones afectades:

//

Lamento haver de donar-vos aquesta notícia

//

//

no hi ha batec

//

//

se li ha aturat el cor

//

Se'ls pot oferir veure l'ecografia: la imatge del cor sense batec pot ajudar a esvaïr els dubtes sobre el diagnòstic de mort per començar a assimilar-lo.

Cal respectar les seves reaccions de dolor, el desig de soledat, el silenci, la ràbia, el plor, els crits o la negació, i donar-los temps per anar elaborant el procés d'assimilació. També convé establir-hi contacte físic, si ho considerem necessari, expressar-los el nostre condol i escoltar-los activament.

Després del diagnòstic inicial, s'ha de deixar passar un temps prudencial per informar dels passos que cal seguir i, d'ençà d'aquest moment, anar-los repetint tantes vegades com faci falta (*Guia d'acompanyament en el dol perinatal*). I també s'ha de donar temps als progenitors perquè n'informin les famílies, si ho desitgen. Generalment, és més important com es transmet la informació que allò que es diu.

La mort d'un fill o filla no s'oblida mai, s'aprèn a viure amb aquesta experiència.

Cal entendre i tenir present que la dona embarassada acostuma a presentar una labilitat emocional i una susceptibilitat elevades. Induir el part no és una urgència si l'estat clínic de la gestant no implica un factor de risc.

Si la dona se'n va cap a casa després del diagnòstic, convé facilitar-li un telèfon de contacte perquè se senti connectada i atesa en cas de necessitat. El temps d'espera li permetrà preparar un pla de part, si ho desitja.



## 2.4 Atenció al part:

En línies generals, un part vaginal, seguint les recomanacions específiques de la gestació no viable, és la millor opció des del punt de vista de seguretat per a la pacient, i ajuda a iniciar un procés de dol adequat.

### **URGÈNCIES:**

S'ha d'evitar l'espera en espais comuns o sales d'espera i donar assistència immediata (vegeu l'apartat 2.3).

### **INGRÉS/SALA DE PARTS:**

S'ha de destinar el mínim personal possible a l'atenció de la gestant, preferiblement una persona de cada estament. Totes amb formació en dol perinatal, si pot ser, i amb habilitats comunicatives.

S'ha d'incloure l'acompanyament continu d'un o més familiars (si el centre ho permet), sempre que ho desitgin.

A la sala de parts no és aconsellable que la mateixa llevadora, per protegir-se emocionalment, assisteixi simultàniament dones de part i dones en dol. La recomanació és que, si l'organització i el servei ho permeten, s'eviti aquesta circumstància.

Hem d'oferir constantment la nostra ajuda i suport emocional, humanitzar el procés. Podem aconsellar a aquestes dones que busquin una manera d'adreçar-se al fill o filla que ha mort, si ho desitgen.

Cal respectar la postura que la gestant adopti per estar més còmoda. En funció de l'edat gestacional, el procés acostuma a durar més o menys hores. És recomanable administrar una analgèsia adequada de manera precoç i anar augmentant les quantitats segons les necessitats de la gestant.

Durant el treball de part, es pot permetre la mobilització i la ingesta de líquids. El suport i l'ajuda professional pot ser un consol en aquests moments.

L'expulsió ha de ser íntim, amb la presència del mínim personal possible. Convé dur-lo a terme fora de les sales de parts quirúrgiques i, en tots els casos, fer un ús restrictiu de l'episiotomia. Si es practica una cesària, és important fer un bon acompanyament de la gestant a la sala d'operacions, ja que la zona quirúrgica acostuma a generar molta inseguretat i por. És molt recomanable que la pacient estigui acompanyada per la seva parella i que l'equip mèdic de la sala d'operacions

es presenti perquè ella pugui identificar la funció de cada professional: que s'hi comuniquin i que li expliquin, en la mesura que sigui possible, com es durà a terme la intervenció. Durant el procés a la sala d'operacions, cal evitar comentaris que no estiguin relacionats amb la cesària, preguntar a la pacient si se sent còmoda o si té fred i informar-la de l'hora de l'extracció, que posteriorment ha de coincidir amb l'hora que s'inscriu en els diferents documents. S'ha d'humanitzar la intervenció quirúrgica per no convertir una experiència no desitjada en un trauma.

Després del part, es recomana manipular la placenta de la manera més asèptica possible per poder realitzar els cultius corresponents i remetre-la a anatomia patològica, especificant que es tracta d'una mort fetal intrauterina i que s'ha de sotmetre a una anàlisi extensa.

Cal valorar si és necessari un raspament després de l'expulsió de la placenta, i administrar oxitocina/misoprostol segons el protocol de cada centre per a la profilaxi de l'hemorràgia postpart.

S'ha de recomanar als progenitors que vegin el nadó i, fins i tot, si ho desitgen, que li facin fotos, que el banyin i que el vesteixin. Aquestes seran les úniques cures que li podran donar. No veure'l pot fer que es creïn imatges o fantasies més dramàtiques que la realitat.

Si volen veure el nadó, cal mostrar-lo en les millors condicions possibles, amb una gorreta posada i embolicat en tovalloles o mantes, evitant les talles verdes i les ronyoneres sanitàries, i informar del seu estat mostrant les parts visibles. En el cas d'un fetus molt petit, cal embolicar-lo de manera que els pares puguin acollir-lo entre els braços per acomiadar-se'n (embolicat en gases, tovalloles...). Si presenta malformacions, se'ls ha de preparar per al que veuran i, en el moment del naixement, se'ls ha de mostrar el fetus embolicat perquè ells decideixin què volen veure.

Se'ls ha de plantejar també si volen participar en les cures del fill o filla després del part. Com més integrats se sentin en el procés, millor evolucionaran en el seu dol. Si no ho desitgen, el personal sanitari s'encarregarà de vestir i presentar el nou-nat. S'ha d'agafar el nadó i lliurar-lo amb tendresa, i només quan els pares ho consentin. Cal donar-los el temps que necessitin per acomiadar-se'n, oferir-los companyia o deixar-los sols i ser complaents amb els seus desitjos, si és possible.

Així mateix, convé facilitar/ofrir-los la possibilitat de fer una «capsa de records» amb l'ecografia, la polsera identificativa, la pinça del cordó, la gorreta, un floc de cabells, empremtes palmars, informes, etc., i respectar els seus rituals espirituals, culturals o personals. Actualment hi ha professionals que fan fotografies recordatòries.



S'ha de documentar tot el procés en la història clínica: el motiu de l'ingrés, l'inici i els procediments d'inducció, les cures, la medicació, les analítiques, la religió, l'hora del naixement, el sexe, el pes, el pes de la placenta, la sol·licitud de proves, el consentiment informat per a la necròpsia, la capsula de records, etc. Respecte a l'ingrés i al puerperi, el consell és que es duguin a terme a la planta de maternitat per afavorir l'atenció per part dels professionals especialitzats.

Pel que fa a la manera més eficaç d'inhibir la lactància materna, especialment en mares en procés de dol, no hi ha una recomanació universal. Cal donar-los les diferents opcions i que elles triïn: inhibició fisiològica, inhibició farmacològica i/o donació de llet a bancs de llet materna.

També se'ls ha de facilitar l'alta precoç valorant l'entorn sociofamiliar i se les ha d'orientar sobre els tràmits burocràtics i les gestions administratives que han de fer.

Les cures postalta es poden donar a l'hospital o al centre d'atenció primària durant els primers dies. És necessari que l'hospital es posi en contacte amb el centre d'atenció primària i que la llevadora responsable faci el seguiment de la dona abans de la primera setmana (al domicili o a la consulta segons les àrees sanitàries), i també es recomana que un psicòleg o psicòloga la valori.

En la visita de la quarantena a càrrec de la llevadora al centre d'atenció primària, s'ha d'aplicar el cribratge a la dona per valorar si té indicis de depressió, i derivar-la al servei d'atenció psicològica del centre d'atenció primària. A totes les gestants se'ls hauria de facilitar una visita hospitalària perquè obtinguin els resultats de la necròpsia i/o consell reproductiu, i se'ls hauria de fer una valoració psicològica si no s'ha fet al centre de salut.

És important anul·lar les visites/exploracions de l'embaràs que la dona encara tingui programades al centre.

## 2.5 Cures pal·liatives perinatales

Quan es fa el diagnòstic prenatal d'una malformació o malaltia potencialment limitant de la vida fetal, les gestants i les seves parelles han de conèixer detalladament les modalitats, els beneficis i els riscos de les diferents opcions de què disposen per promoure la seva autonomia i llibertat d'elecció. Per això, a banda de la informació sobre les modalitats d'interrupció de l'embaràs que hi ha segons l'edat gestacional, les gestants i les seves parelles han de tenir informació sobre la possibilitat de rebre cures pal·liatives perinatales, una àrea emergent que afronta la complexitat de les patologies fetals i la

intensitat de les emocions que viuen les famílies, oferint-los una atenció interdisciplinària especialitzada (obstetrícia, neonatologia, infermeria, llevadores, treball social, psicologia i altres especialitats segons la patologia fetal). La unitat de cura és tota la família, que rep una aproximació global en què es prioritza el confort del fetus/nounat i es busca la millor qualitat de vida possible per alleujar el patiment físic, emocional i espiritual que senten ([www.perinatalhospice.org](http://www.perinatalhospice.org)).

Les cures pal·liatives les ofereix l'obstetre o obstetra en el moment del diagnòstic prenatal, continuen durant el part i la mort del fetus/nounat/infant i s'allarguen durant el dol dels progenitors i familiars. Tal com passa en altres etapes de la vida, les cures s'organitzen de manera interdisciplinària, incloent-hi les dimensions física, psicològica, social, espiritual, cultural, ètica i legal.

1. *Aspectes físics.* L'obstetrícia, la neonatologia i les diferents especialitats pediàtriques, segons el tipus de patologia fetal, tenen com a objectiu establir un diagnòstic i un pronòstic fetal amb la màxima precisió, prevenir els riscos per a la mare i tractar les possibles complicacions, buscant la millor qualitat de vida. La preparació al part és particularment important en aquestes gestacions, i es duu a terme de manera individualitzada, no en grup. S'estableix i es documenta un pla de part, que s'actualitza regularment segons l'evolució clínica i les preferències de la família, i que inclou el tipus de monitoratge i la via de part. També es desenvolupa un pla de tractament per al nounat, amb indicacions respecte a la reanimació neonatal, els tractaments per als símptomes previsibles, incloses l'analgèsia i la sedació, el tipus d'alimentació i el lloc d'ingrés si l'infant sobreviu (es recomana que el nadó sigui ingressat a l'habitació de la mare durant alguns dies i que després se'n faci el seguiment a domicili), etc.
2. *Aspectes psicològics.* El vincle amb el fill o filla malalt es veu profundament afectat en aquests casos i tendeix a ser molt intens un cop superat el xoc inicial. Es poden fer suggeriments a les famílies perquè es comuniquin amb el seu fill o filla, donar-los a conèixer el nadó mitjançant les ecografies prenatales (afavorint l'assistència dels germans i les germanes i altres familiars), destacant-ne els aspectes positius i no només mostrant-ne les alteracions, etc. Algunes propostes per crear memòries tangibles inclouen mantenir un diari de la gestació, guardar imatges o vídeos de les ecografies prenatales i enregistrar el batec cardíac fetal. Convé evitar les esperes allà on hi hagi gestants de baix risc. Es desenvolupa i s'ofereix un pla d'atenció al dol que comença abans del naixement i es prolonga mesos després de la defunció del nadó.

3. *Aspectes socials.* S'afavoreix que cada família organitzi la benvinguda del seu fill o filla a la sala de parts, i el possible comiat, d'acord amb els seus desitjos. Se suggereix planificar la presència d'altres familiars o amics; preparar la realització de fotografies o vídeos, la presa d'empremtes palmars i plantars, el primer bany, la roba que portarà el nadó; ambientar la sala amb la música i la intensitat de llum que vulguin, etc.
4. *Aspectes espirituals i religiosos.* Tal com passa en altres etapes de la vida, s'avaluen les necessitats de cada família i se'ls ofereix acompanyament si els cal. Si el temps de vida previsible després del naixement és molt curt, se'ls convida a programar, quan ho desitgin, el bateig (o altres cerimònies religioses) a la sala de parts.
5. Com que són molts els equips de professionals responsables de l'atenció d'aquestes pacients, cal que totes les unitats implicades (consultes d'obstetrícia, sales de parts, plantes de maternitat i unitats de neonatologia, si escau) puguin accedir fàcilment a la informació clínica i als desitjos de la família.

Amb l'objectiu d'informar la gestant i la seva parella sobre aquest tipus d'assistència clínica, hi ha disponible en línia una guia titulada *Cures paliatives perinatales. Quan la vida del vostre fill, encara no nascut, serà breu*, accessible tant en català com en castellà.

[http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut\\_responsiu/salutAZ/C/cures\\_paliatives/d ocuments\\_prof/cuidados\\_paliativos\\_perinatales.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/C/cures_paliatives/d ocuments_prof/cuidados_paliativos_perinatales.pdf)

## 3. Acompanyament en les vivències emocionals de la pacient i l'acompanyant:

### 3.1 En el moment de donar la notícia

El personal sanitari només ha de comunicar que un fill o filla naixerà sense vida quan les mares i els acompanyants puguin pensar de manera clara i coherent, ja que, com que estan vivint una situació traumàtica, es troben desbordats emocionalment.

Les seves reaccions poden ser molt variades, de vegades sorprenents, i fins i tot semblar inadequades, atès que poden anar de la negació i la incredulitat a la reactivitat i l'enuig més extrems, segons els mecanismes de defensa que s'activin. Vivències de gran angoixa, confusió i negació de la realitat poden ser una resposta normal, que progressivament s'aniran suavitzant.

Cal comprendre i validar que expressin les emocions, independentment de quines siguin. Es tracta d'acceptar que plorin desconsoladament sense parar, s'enfadin, estiguin nerviosos, tinguin por de tornar-se bojos, desitgin morir... La desqualificació:



*no ploris tant, calma't, no en facis un drama*



tindrà un impacte negatiu en el procés. Mai no s'hauria de jutjar ni valorar negativament com les mares i els pares s'enfronten amb el seu dolor. Ben al contrari, se'ls ha de comprendre i transmetre que tenen dret a expressar a la seva manera el que senten i que és saludable que ho facin. No contradir-los en la seva expressió emocional i no fer-los sentir que la seva resposta és inadequada té efectes positius i calmants.

Si hi ha antecedents de problemes de salut mental que poden afegir més gravetat al procés, convindria organitzar una interconsulta amb professionals de salut mental. I, en el cas de mares soles o sense suport familiar i/o social, caldria afavorir l'accés a recursos d'acompanyament, tant de professionals especialitzats com d'associacions específiques.



Els i les professionals que faciliten una bona comunicació contribueixen a fer que les mares i els pares se sentin segurs i ben acompanyats, i que iniciïn el dol en les millors condicions emocionals possibles. Per aconseguir-ho, han de millorar les seves habilitats de comunicació, tant verbal com no verbal, i oferir-los les mesures de confort que siguin adequades.

L'equip professional ha de mostrar interès a conèixer el seu procés de vida i circumstàncies, en relació amb la seva història obstètrica i circumstàncies de vida en general.

Expressar-se confortablement i sentir que reben una escolta empàtica els serà de gran valor per anar començant a assumir la seva realitat. La bona comunicació s'aconsegueix parlant serenament, sense pressa, donant temps, mirant als ulls, oferint respostes honestes i reconeixent el que no se sap. Tampoc no s'ha de buscar donar sentit ni explicacions de la pèrdua basades en les creences pròpies del o la professional, ni esperances de futur, o fer promeses de futur que no siguin realistes i certes.

Pot ser de gran ajuda oferir-se a contestar totes les preguntes que tinguin, siguin quines siguin, ja que, per efecte de la por i el dolor a parlar sobre la mort del seu nadó, poden no atrevir-se a fer-les, encara que no deixin de pensar-les. En donar la informació, no s'ha de deixar de banda el pare o les persones acompanyants de la gestant.

Conèixer expressions que no s'haurien de dir a la pacient o parella evita la revictimització i la incomprensió:



*Sigues fort/a, no ploris, la natura és sàvia, tot passa per alguna raó, no és la fi del món, ets jove, en pots tenir més*



Cal evitar les frases de tipus religiós, com ara:



*Has de ser forta pels teus altres fills i el teu marit, el temps ho guareix tot, ja te n'oblidaràs, val més això que una malformació...*



I tenir alternatives reforça l'actuació professional i garanteix un millor acompanyament a la gestant i la seva parella:



*Em sap molt greu el que us ha passat, m'imagino com desitjàveu aquesta criatura, no em molesta que ploreu o expresseu els vostres sentiments amb llibertat, la veritat és que no sé ben bé què dir-vos, entenc que us sentiu molt malament, us cal parlar? Som aquí per ajudar-vos...*



Pel seu impacte emocional, aquest primer contacte amb el personal mèdic en el moment de donar la notícia de la mort és decisiu, ja que la qualitat de l'acollida i l'ajuda que rebin de l'entorn sanitari marcaran indefectiblement l'experiència i pot condicionar la vivència del dol posterior.



## 3.2 En el procés del part i el postpart

L'equip professional pot millorar la vivència emocional de la pacient i la seva parella implicant-los al màxim en allò que desitgen fer: prendre part en les decisions i atencions sobre el part i la criatura tant com sigui possible i preparar-se per acomiadar-se'n.

Per tant, seria adequat que s'ofereixi amb antelació a la mare i la seva parella si volen participar en les atencions al fill o filla després del part.

Convé animar-los a veure i tocar el seu nadó, a involucrar-se a vestir-lo, tocar-lo, bressar-lo, i a acomiadar-se'n, avançant-los el que ells vulguin preguntar sobre el seu aspecte. Els pares i les mares que veuen i acomiaden els seus fills no es penedeixen mai d'haver-ho fet, al contrari, agraeixen haver-ho pogut fer, ja que aquest va ser un temps en el qual van exercir de mares i pares i la imatge del seu fill o filla serà en el futur un record molt preuat.

Si la mare i/o parella es continuessin negant a veure'l, encara que se'ls hagi donat temps per pensar-ho i explicacions de per què és convenient, cal respectar la seva decisió, recordant-los que és la darrera possibilitat que tenen de fer-ho. Cal tenir en compte que algunes parelles que decideixen no veure'l se'n poden penedir després.

Quan el part es produeix per sobre de la viabilitat fetal, si la mare o la parella no volen o no poden veure'l, convé que alguna persona del seu entorn ho faci, perquè no els quedi cap dubte que el nadó ha nascut mort i, fins i tot, agafin records i/o facin fotos per si després els volen tenir.

Pot passar que la mort es produeixi en el mateix moment del part. En aquest cas, l'equip professional que l'ha assistit parlarà com més aviat millor amb la mare i la parella sobre el que ha passat i contestaran les seves preguntes, contenint en la mesura que sigui possible la seva pròpia angoixa, per ajudar-los. Quan l'equip professional directament implicat en el part no dona una explicació a la mare i/o parella del que ha passat, poden aparèixer sospites de negligència mèdica.

Convé donar als pares tot el temps que necessitin per conèixer el seu nadó mort i acomiadar-se'n, i si ells volen que altres familiars o amics participin en el comiat, cal possibilitar-ho. De la mateixa manera, se'ls ha d'oferir informació funerària i permetre, si ho demanen, la visita d'algun representant de la seva creença religiosa.





## 4. Autocura professional. Reaccions emocionals dels i les professionals

Comunicar la mala notícia de la mort d'un fill o filla pot produir un fort impacte emocional i viure's amb inseguretat i manca de confiança, d'habilitats i de recursos per part de la persona de l'equip mèdic, atès que al llarg de la carrera s'acostuma a rebre escassa formació en les atencions clíniques necessàries per acompanyar aquest moment de dol.

D'altra banda, la resposta de la pacient i la parella en estat de xoc pot ser imprevisible, i els i les professionals poden témer ser considerats responsables de la mort del fill o filla i del dolor que senten.

Podrien aparèixer també sentiments de por per la possibilitat d'haver comès algun error, de ser rebutjat per haver estat qui ha comunicat la mort o per no haver detectat abans que les coses no anaven bé, o per altres motius. Aquestes pors són més fàcils de tractar quan la mare va a l'hospital i no se sent el batec del cor, o quan es decideix practicar una ILE. Per contra, poden ser especialment angoixants quan la mort és intrapart, ja que hi pot haver dubtes o inseguretats sobre si es va cometre algun error mèdic. La por a la denúncia judicial pot aparèixer en la fantasia, com una situació amenaçadora i angoixant.

Tot i que, en general, en tots els casos pot ser molt dur, el o la professional s'ha de preparar per escoltar el dolor de les mares i els pares i donar totes les explicacions possibles, si ja es coneixen.

Reaccions evitatives en la comunicació i de no afrontament del que ha passat, donant de seguida explicacions, són les menys adequades i, quan es produeixen, poden augmentar la probabilitat de negativitat i ràbia envers l'equip professional. Respondre amb honestedat i explicant el que es creu que ha passat, ser qui faciliti tot el que es preguntí o necessiti, acostuma a ser de gran ajuda i és preferible a evitar parlar del tema i no afrontar-lo obertament.

Encara que de vegades passa que la mare o els familiars descarreguen la seva frustració en l'equip professional que comunica la mort del nadó, és molt important no respondre amb enuig o agressivitat, sinó explicar-los amb calma i comprensió el que ha passat i entendre que necessiten descarregar el seu

dolor en algú, i que si se'ls acompanya, se'ls dona explicacions raonables i se'ls escolta amb comprensió, és previsible que ho vagin assumint progressivament.

Ajudar la mare i la parella en la presa de decisions i animar-los a fer preguntes sobre la necròpsia i altres exàmens *post mortem* és una part essencial del procés. Cal donar-los una informació clara, consistent i sensible per guiar les seves decisions i evitar el risc de penedir-se'n després. Habitualment, viuen un conflicte entre la seva necessitat de tenir respostes i la de protegir la integritat del cos del seu fill o filla. Emocionalment, pot ser molt dur i es podria pensar que convindria reduir al mínim la informació i acabar com més aviat millor, però l'equip professional ha d'estar preparat per dur a terme aquesta tasca amb sensibilitat i no com un mer tràmit o signatura de documents.

Hi ha creences religioses que no consideren respectuós practicar necròpsies. En aquest cas, cal explicar bé la informació que no es podrà tenir, valorar la realització d'altres proves no invasives i respectar la decisió final dels progenitors, encara que professionalment es pugui no estar-hi d'acord.

La manera adequada de tenir cura de professionals que s'enfronten amb la dura tasca de donar la notícia de la mort d'un fill o filla és, en primer lloc, formar-se i tenir preparació en tècniques de comunicació per poder fer-ho amb autoconfiança i comprensió.

També és fonamental adquirir competències emocionals en l'atenció a l'inici del dol perinatal, evitant l'estandardització i adaptant-se a les necessitats personals i subjectives de cada mare i pare. Cal entrenament per saber escoltar pacients i parelles i respectar les seves necessitats, amb empatia i sense paternalisme.

A més, és important prendre consciència que el contingut emocional i psicològic de cuidar les persones afectades podria reactivar dols personals del mateix o la mateixa professional i fer emergir emocions negatives a curt termini, com el plor, l'angoixa, la impotència, l'evitació, les ganes de fugir, mentre que a llarg termini poden aparèixer trastorns (insomni, repetició d'imatges en *flash-back*, malsons, retrets a un mateix) o continguts cognitius negatius (temor freqüent a ser culpable de la mort, a ser denunciat...). Davant del temor que es produeixi una denúncia per mala praxi o si aquesta es produeix, a més de l'assessorament jurídic, convé comptar amb un suport psicoterapèutic d'acompanyament en el procés.

La impotència que com a professional es pot sentir quan no s'ha pogut fer res més per salvar la vida del fill o filla i, en algunes ocasions, de la mare, de vegades pot suposar una crisi personal i professional i s'hauria de poder tenir

suport per parlar i compartir el que ha passat amb l'equip, en grups Balint (grups als quals assisteixen professionals mèdics i són dirigits per un o una professional de l'àmbit de la salut mental, amb la finalitat de reflexionar sobre la seva praxi laboral habitual) o altres.

De vegades, l'esforç del o la professional és reconegut, i les persones afectades donen mostres d'agraïment, la qual cosa, encara que sigui molt trist, és una recompensa; però no sempre és així, ja que les mares i les parelles en dol, pel seu propi dolor, poden no adonar-se que el o la professional també pot estar patint.

En la mesura que sigui possible, no s'ha de deixar soles les persones de l'equip professional que no han tingut una formació i una experiència anterior tutelada en l'atenció a aquestes situacions.

La transmissió del coneixement per part de professionals amb més experiència en l'atenció directa, les sessions clíniques i la supervisió de casos ajuda a millorar. Aquestes persones més formades poden tutoritzar les que tenen menys experiència perquè vagin adquirint millors competències.

Als centres assistencials convindria dur a terme sessions clíniques per poder parlar, compartir les vivències i pensar com es pot optimitzar l'assistència a les mares. Les consultes interdisciplinàries poden millorar el coneixement i la confiança en el maneig de la situació emocional amb les mares i les parelles i fer que s'implementin canvis i millores en la pràctica. Igualment, afavoriran la molt necessària autoconfiança professional en les seves tasques d'acompanyament al dol perinatal i a la seva pròpia vivència d'assumir limitacions.

## 5. Tràmits i gestions

### Necròpsia i sepultura

El procediment que s'ha de seguir amb l'infant depèn de si se li practica una necròpsia o no i de les setmanes d'embaràs en el moment del naixement.

En cas afirmatiu, es recull el cos, juntament amb la documentació que l'identifica, i es porta a la sala d'anatomia patològica. Després de la necròpsia,

se'l trasllada novament als equipaments dels serveis funeraris de la seva localitat, on se li dona sepultura.

Si, al contrari, s'ha decidit que no es dugui a terme la necròpsia, l'infant és traslladat directament als serveis funeraris per donar-li sepultura, segons el que s'hagi acordat.

A partir de les 26 setmanes de gestació, és obligatori enterrar o incinerar els infants que han mort abans de néixer (article 7.2 del Reial decret 297/1997, en relació amb l'article 30 del Codi civil i l'article 15 de la Llei orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs).

Si el temps de vida és inferior a les 26 setmanes de gestació, no és obligatori enterrar ni traslladar el cos pels serveis funeraris, i el cos es tracta com a peça quirúrgica. Si s'ha sol·licitat, se li practicarà la necròpsia i posteriorment se l'incinerarà de manera anònima, seguint el protocol de cada centre. La data i el lloc on es dipositen les restes fetals incinerades no estan identificats.

Si el temps de vida és inferior al que assenyalava la legislació i els familiars sol·liciten donar-li sepultura, els tràmits s'han de gestionar com si es tractés d'un cos de més de 26 setmanes de gestació.

La sepultura es pot gestionar de manera privada (inhumació o incineració) o a través de l'hospital, subvencionada per cada ajuntament. En el segon cas, el cos roman al cementiri local, en un nínxol compartit amb altres infants que també han nascut sense vida, *durant dos anys aproximadament*. Un cop transcorregut aquest





termini, generalment les restes es traslladen a una zona específica del mateix cementiri. Si la família vol conèixer-ne la ubicació, es poden posar en contacte amb els cementiris de cada territori per obtenir la informació. Per fer-ho hauran de proporcionar el nom de la pacient i la data del part. (Informació obtinguda per Serveis Funeraris de Barcelona i Cementiris de Barcelona).

L'hospital posa a l'abast de la família els mitjans per facilitar les gestions, però en cap cas decideix la manera, el lloc o la data ni cap altre detall de la sepultura.

Quan l'infant ha nascut amb vida, les gestions per a la sepultura no privada són les mateixes, tret que l'enterrament es fa individualment, no de manera col·lectiva.

En el cas de mort fetal i que l'enterrament sigui obligatori (a partir de les 26 setmanes de gestació), o quan l'hagi requerit la gestant o la seva parella, caldrà omplir els documents següents per dur a terme la necròpsia i el posterior enterrament:

- Document identificatiu que acompanya el cos.
- Certificat mèdic oficial, detallant el nom i els cognoms de la pacient, la data, l'hora del part, les setmanes de gestació, el naixement sense vida i la causa de la mort.
- Declaració i comunicat de part de criatures avortives.
- Butlletí estadístic del part.

En el cas que l'enterrament no sigui privat, cal adjuntar:

- Document que acrediti la demanda d'enterrament a càrrec del municipi, signat per la pacient o progenitor (nom, cognoms i DNI).
- Document per als serveis funeraris de guàrdia, acreditant la demanda d'enterrament a càrrec del municipi, signat per la pacient o progenitor i per Treball Social de l'Hospital, amb el nom, els cognoms i el número de col·legiat/da.

Cada hospital duu a terme la gestió de l'enterrament no privat de la manera que s'hagi acordat, és per això que, de vegades, el certificat i l'acceptació de l'enterrament a càrrec de l'ajuntament l'ha de confirmar el centre de serveis socials corresponent a la pacient o parella.

### **Inscripció al Registre Civil:**

#### **Naixement:**

Tota persona nascuda amb vida, independentment de les setmanes de gestació, s'ha d'inscriure al Registre Civil del lloc on ha nascut o en el de residència dels pares abans dels 30 dies posteriors al naixement, i ha de ser donada de baixa quan mori, independentment del temps de vida transcorregut.

Actualment existeix una modificació relativa a la inscripció de naixements al Registre Civil, que pretén que es pugui inscriure els nounats directament des dels hospitals maternals i no calgui anar personalment a l'oficina del Registre Civil. Aquesta nova modalitat està pendent d'estendre's a tots els hospitals implicats.

En el supòsit que la defunció hagi estat al ventre matern, després dels sis mesos de gestació, es pot registrar l'infant, sense efectes jurídics, en un arxiu sotmès al règim de publicitat restringida, tal com estableix la disposició addicional quarta de la Llei 20/2011, de 21 de juliol, del Registre Civil, i els progenitors poden atorgar-li un nom.

Al Registre Civil els familiars poden sol·licitar un certificat en què consti el número de registre i les dades personals.

### **Qui pot inscriure el naixement al Registre Civil?**

Si es tracta d'un matrimoni, la mare, el pare o qualsevol persona major d'edat degudament autoritzada, excepte en parelles homosexuals. En aquest darrer cas, s'hi han de presentar les dues mares, tret que ja tinguin un fill o filla en comú.

Si no es tracta d'un matrimoni, s'hi han de presentar tots dos membres o bé la pacient, però sense consignar les dades de la parella.

Aquests requisits es poden veure modificats quan hi ha la possibilitat de registrar nounats des de l'hospital.

### **Documents necessaris per inscriure una persona nascuda amb vida:**

- Qüestionari per a la declaració de naixement al Registre Civil, amb el certificat del facultatiu (el proporciona l'hospital).
- Butlletí estadístic del part (el proporciona l'hospital), juntament amb l'informe mèdic del part.
- DNI/NIE o passaport dels progenitors.
- Llibre de família (o document que acrediti un matrimoni legalitzat).

Per fer la inscripció amb el primer cognom matern i el segon patern, cal que hi assisteixin els dos progenitors, ja que s'ha de firmar un document

de conformitat. Per als fills o filles successius no serà necessari, ja que obligatòriament els cognoms hauran de seguir el mateix ordre.

### **Defunció:**

Les defuncions s'han d'inscriure al Registre Civil del municipi on s'hagin produït.

S'ha de fer durant les 24 hores següents a la defunció i sempre abans de l'enterrament, ja que es considera legalment urgent.

La inscripció de la defunció al Registre Civil es pot cursar directament des dels serveis funeraris, que alhora sol·liciten l'autorització per practicar la inhumació o incineració acordada. L'hospital els ha de proporcionar el certificat mèdic de defunció original.

En el supòsit que l'infant neixi amb vida, fins que no se l'inscriu al Registre Civil no es podrà obtenir la llicència de l'enterrament.

### **Documents necessaris per inscriure la defunció:**

- Certificat mèdic de defunció.
- Document amb el nom i cognoms dels progenitors (per l'especificitat de la minoria d'edat).

### **Aspectes laborals:**

Prestació per naixement i cura del menor:

Segons el Reial decret 295/2009, de 6 de març, pel qual es regulen les prestacions econòmiques del sistema de la Seguretat Social per maternitat, paternitat, risc durant l'embaràs i risc durant la lactància natural, s'estableix que les gestants amb defunció del fill o filla després de la permanència en el sí matern almenys durant 180 dies poden sol·licitar la prestació per naixement i cura del menor en tots els supòsits, tant si ha nascut amb vida com si no.

El temps establert per a la prestació per naixement i cura del menor serà de 16 setmanes, excepte en un part múltiple, en què serà de 18 setmanes, independentment del nombre de morts. Les primeres sis setmanes són obligatòries.

El pare o la mare no gestant no tenen dret a la prestació si hi ha naixement sense vida (modificació introduïda en el primer trimestre del 2020, en relació amb l'article 68 del Codi civil de la Llei orgànica per a la igualtat entre homes i dones de l'any 2019). Si el naixement es produeix amb vida, la durada de la prestació és de 16 setmanes.

A l'hora d'ampliar la prestació per naixement i cura del menor es tenen en compte els internaments hospitalaris dels nounats que es produeixen durant els 30 dies naturals següents al part. A aquest efecte, es considera no només el període d'hospitalització en un centre, sinó també el d'hospitalització domiciliària fins que el servei de neonatologia de l'hospital de control expedeixi l'alta domiciliària.

L'ampliació s'aplica a la maternitat/paternitat biològica i els requisits són: que es produeixi l'hospitalització del nounat per alguna condició clínica i que l'ingrés sigui superior a set dies. El període s'amplia per un màxim de 13 setmanes. L'infant ha de requerir l'ingrés hospitalari per rebre l'atenció mèdica, no serveix que sigui la mare qui requereixi l'hospitalització. Serà necessari un certificat mèdic (informe mèdic) que especifiqui la circumstància.

En el supòsit de mort del fill o filla, la durada de la prestació econòmica per naixement i cura del menor no es veurà reduïda, excepte en el cas que la mare, una vegada finalitzades les sis setmanes de descans obligatori posteriors al part, sol·liciti la incorporació voluntària al seu lloc de treball.

En el cas que l'infant neixi amb vida i mori com a màxim durant les setmanes següents, els drets a la prestació de 16 setmanes es conserven per a la mare biològica i la parella.

Per sol·licitar la prestació per naixement i cura del menor cal presentar al metge o metgessa de família l'informe mèdic obstètric d'alta hospitalària després del part, en què s'especifiquen les setmanes de gestació, el diagnòstic i la data del part. El centre d'atenció primària (CAP) entregarà a la pacient un informe mèdic de maternitat, amb el qual haurà d'adreçar-se a l'oficina de l'Institut Nacional de la Seguretat Social (INSS). Per fer la gestió no és necessària la presència de la pacient al CAP ni a l'oficina de la seguretat social.

En el supòsit de parelles homosexuals, les gestions i els períodes són els mateixos que els de les parelles heterosexuales.

## 6. Recursos comunitaris

- Psicòlogues dels centres d'atenció primària.
- Grups terapèutics d'acompanyament en el dol (dirigits per professionals).
- Grups d'autoajuda d'acompanyament en el dol (dirigits per famílies afectades).

## 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. Materials d'interès

### DOCUMENTS:

**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.

**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.* Barcelona: Grup 62; 2014.

### LEGISLACIÓ:

- *Reial decret 295/2009, de 6 de març, pel qual es regulen les prestacions econòmiques del sistema de la Seguretat Social per maternitat, paternitat, risc durant l'embaràs i risc durant la lactància natural (BOE, de 21.03.2009).*
- *Llei 19/2015, de 13 de juliol, de mesures de reforma administrativa, en l'àmbit de l'Administració de Justícia i del Registre Civil (BOE, de 14.07.2015).*
- *Llei 20/2011, de 21 de juliol, de Registre Civil (BOE, de 22.07.2011).*
- *Llei orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs (BOE, de 04.03.2010).*
- *Llei orgànica 3/2007, de 22 de març, per a la igualtat efectiva de dones i homes.*
- *Decret 297/1997, de 25 de novembre, pel qual s'aprova el Reglament de policia sanitària mortuòria (DOGC 2528, de 28.11.1997).*

### LLOCS WEB PER A PERSONES AFECTADES I PROFESSIONALS:

[www.narcesano.marchofdimes.org/consuelo-para--una-perdida.aspx](http://www.narcesano.marchofdimes.org/consuelo-para--una-perdida.aspx)

[www.umamanita.es/Profesionales.html](http://www.umamanita.es/Profesionales.html)

[www.petitsambllum.org](http://www.petitsambllum.org)

[www.perinatalhospice.org](http://www.perinatalhospice.org)

[www.missfoundations.org](http://www.missfoundations.org)

[www.uk-sands.org](http://www.uk-sands.org)

[www.superandounaborto.org](http://www.superandounaborto.org)

[www.reddelhuecodemivientre.es](http://www.reddelhuecodemivientre.es)

[www.eraenabril.org](http://www.eraenabril.org)

[www.acontracor.com](http://www.acontracor.com)



Amb la col·laboració d'Àltima **ÀLTIMA**