



nubesma
GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES
SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA
GESTACIONAL Y NEONATAL

La **Guía de ayuda para profesionales sanitarios ante la pérdida gestacional y neonatal** es una herramienta que se puede sumar y/o incluir en los protocolos hospitalarios existentes.

Está pensada para que el personal sanitario pueda tener información detallada para mejorar la calidad del servicio sanitario en los casos de pérdida gestacional y neonatal.

NUBESMA

Asociación de Apoyo al Duelo Gestacional y Neonatal de Valencia.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



NUBESMA es la Asociación de Apoyo al Duelo Gestacional y Neonatal de Valencia.

Nace como una asociación sin ánimo de lucro, creada en Valencia, que surge a partir de la inquietud de un grupo de madres y padres que han pasado por la pérdida de un bebé, ya sea durante la gestación o en los primeros meses de vida, y por las carencias que se encontraron a nivel médico, psicológico, legal y social, después de esta dura experiencia.

Si bien, nuestro objetivo fundamental es que la familia que se encuentra ante esta difícil situación se sienta acompañada y comprendida por otras que ya han pasado por lo mismo, tenemos otros objetivos como la concienciación social y, la información y asesoramiento en hospitales y centros sanitarios.

Vinculado a este último objetivo nace la “Guía de ayuda para profesionales sanitarios ante la pérdida gestacional y neonatal”.

La Guía de ayuda para profesionales sanitarios ante la pérdida gestacional y neonatal es una herramienta que se puede sumar y/o incluir en los protocolos hospitalarios existentes.

Está pensada para que el personal sanitario pueda tener información detallada para mejorar la calidad del servicio sanitario en los casos de pérdida gestacional y neonatal, y así poder garantizar que las personas que pasen por este duro trance reciban una atención psicológica y humanizada, que junto a la técnica y científica que ya les proporciona el sistema sanitario actual, les ayude a elaborar sus duelos de manera normal reduciendo la morbilidad psicológica a largo plazo.

En esta guía hemos incluido pautas y/o herramientas muy útiles para que el personal médico/sanitario pueda afrontar este tipo de situaciones, al tiempo que se expone su correlación con el beneficio que proporciona a las familias que han sufrido una pérdida como la que nos ocupa.

nubesma

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL

0.- INTRODUCCIÓN.

1.- PAUTAS EN EL CONTACTO PERSONAL.....	Pág.6
1.1.- ¿Cómo hablar, cómo comportaros?.....	Pág.6
Comunicación verbal	
Comunicación no verbal/ Conductas	
¿Qué decir VS Qué evitar decir?	
1.2.- La información como herramienta	Pág.12
Proporcionar pautas y estrategias a los progenitores y entorno familiar que ayuden a afrontar la pérdida.	
Formar e informar al personal.	
2.- ASPECTOS BÁSICOS. ACTUACIONES PRE, DURANTE Y POSTPARTO.....	Pág.15
2.1.- Aspectos básicos/generales.....	Pág.16
2.1.1.- Humanizar todo el proceso.....	Pág.16
2.1.2.- Normalizar.....	Pág.16
2.1.3.- No culpabilizar.....	Pág.16
2.1.4.- Apoyar.....	Pág.17
2.1.5.- El espacio.....	Pág.17
En las consultas	
En planta	
La habitación	
Sala de partos	
La habitación de despedida	
2.1.6.- Los profesionales.....	Pág.20
Estado Psicológico del profesional	
Herramientas para el profesional	

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



2.2.- Actuaciones pre, durante y postparto.....	Pág.21
2.2.1.- Actuaciones preparto.....	Pág.22
Cómo dar la noticia	
Con qué nos podemos encontrar	
2.2.2.- Actuación en el parto.....	Pág.28
Contacto físico con el bebé	
2.2.3.- Actuaciones postparto.....	Pág.29
Despedida	
Recuerdos	
Información relevante para los padres/madres	
3.- ANEXOS.....	Pág.35
ANEXO I. Registro de documentación.....	Pág.37
ANEXO II.	
Carta para las mamás y papás para el caso de muerte gestacional.....	Pág.38
Carta para las mamás y papás para el caso de muerte neonatal.....	Pág.39
ANEXO III. Información sobre NUBESMA o Tríptico de Nubesma.....	Pág.40
ANEXO IV. Caja recuerdos/fotografías.....	Pág.41
ANEXO V. Cómo explicar la pérdida a los otros hijos/as o familiares menores...	Pág.42
ANEXO VI. Autopsia / Disposición del cuerpo.....	Pág.43
ANEXO VII. Lactancia: inhibición vs donación.....	Pág.44
ANEXO VIII. Tras el alta hospitalaria. Itinerario a seguir.....	Pág.45
ANEXO IX. Registro civil y libro de familia.....	Pág.46
ANEXO X. Derecho de maternidad/paternidad.....	Pág.47
ANEXO XI. Bibliografía y webs para información del personal médico/sanitario	Pág.48
4- BIBLIOGRAFÍA.....	Pág.50

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



“Mi bebé ha muerto.

No me digas que es para mejor, o que las cosas pasan por una razón.

Mis sueños y mi futuro están enterrados con ella.

Esta impensable, inexplicable tragedia se ha vuelto mi realidad.

Nunca seré quien una vez fui.

Mi bebé ha muerto.

No intentes consolarme con palabras mortales o con delicias espirituales.

Nada más importa. La amarga estación de hielo que enfrente no puede sanar

Con curitas o con un beso

Así que por favor no trates de quitar mi dolor. Es todo lo que queda.

Es la única emoción que puedo sentir.

Y no preguntes acerca de mi condición. No puedo contestar con palabras vacías.

Mi bebé ha muerto.

Pero como el mundo continúa en completo olvido, por favor detente un momento

No me impulses a abandonar su memoria. Ofrece tu bondad

Habla a mi alma con palabras suaves. Imparte condolencia con ojos compasivos

Porque su vida merece mi dolor y tu recuerdo.

Mi bebé ha muerto, pero no en vanidad sinsentido.

Permítele a ella llevarte más cerca de aquellos a quien amas.

Descubre a través de su existencia lo verdaderamente frágil de la vida.

Comparte conmigo su recuerdo. Su nombre es Cheyenne”.

“Dear Cheyenne”, 1996, Joanne Cacciatore

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



LA PÉRDIDA

El **duelo** lo podemos denominar como un proceso, una reacción adaptativa normal del ser humano ante cualquier tipo de pérdida.

Éste lo podemos considerar un acontecimiento vital muy estresante en el caso del fallecimiento de un ser querido. Y hay que resaltar que la muerte de un hijo/a es considerada una de las peores pérdidas que puede sufrir un ser humano, junto a la muerte del cónyuge, porque en todas las culturas es considerada como un hecho antinatural, una inversión del ciclo biológico normal, y por eso es racional y emocionalmente inadmisibile.

Y es que en la muerte de un hijo/a, al dolor, a la congoja y a la sensación de aniquilamiento afectivo hay que agregarle la vivencia de mutilación.

Si nos detenemos en el caso de la pérdida gestacional o neonatal, se le suma que, en la mayoría de casos suele ser un acontecimiento inesperado y que no se ha imaginado la posibilidad de tener que enfrentarse a la muerte. Además de lo que conlleva la pérdida de los sueños, las fantasías, la ilusión y las expectativas positivas ante una nueva vida y esperanzas de futuro, todo ello truncado. Y de que en la mayoría de ocasiones es incomprendido por el entorno social.

Tanto psicólogos, psiquiatras y profesionales especializados en duelo por pérdidas de un hijo/a, como estudios científicos, vienen a concluir, como decíamos, que el duelo por la pérdida de un hijo/a es uno de los más dolorosos y complicados, y reconocen que la edad de la persona fallecida, cualquiera que sea, no es proporcional al dolor que sufren los progenitores, al tiempo del duelo, etc. ¿Duele, por tanto, el doble el fallecimiento de una hija de 30 años que otra de 15? ¿Sufriría menos una madre si fallece su hijo de 2 años en lugar de si hubiera ocurrido cuando éste tuviera 12? ¿Tardará menos tiempo en superar el duelo la mamá que ha perdido a su bebé de 18 semanas que la que lo ha perdida a las 30 semanas? Creo que no hace falta responder a ninguna de estas cuestiones.

Algo que hay que tener claro desde el principio en la asistencia a la madre y al padre, es que **han perdido un bebé**, y que, aunque en ocasiones no lo han visto (independientemente de la semana gestacional) o han estado poco tiempo con él, el niño o la niña han formado parte de su vida, lo habían sentido, lo habían visto en las ecografías, vieron cómo se movía en la barriga de la madre,... ya lo amaban. Lo quieren, y creían que iba a formar parte de sus vidas durante mucho tiempo, tenían expectativas y sueños de futuro que lo incluían.

Y lo que han perdido es a su **HIJO/A**, no a un feto, un embrión o a un bebé que no han conocido. Es un miembro de la familia. Y es una **persona irremplazable**, independientemente del tiempo que haya estado con ellos.

(Bucay, 1999), (Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero, Miriam Al-Adib Mendiri, 2015), (Domingo, Volumen VI. Nº2, septiembre 2016)

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



"Tu vida se paraliza en aquel momento, pero la vida no se detiene". Isabel (mamá de Quique y Manuel)

(Madres NUBESMA, 2018)

CÓMO AYUDAR ANTE UNA PÉRDIDA GESTACIONAL O NEONATAL

Desde la comunicación de la noticia del fallecimiento o de la malformación incompatible con la vida, se abre un proceso que puede durar horas, días o incluso semanas (en el caso IVE). De la información aportada por miembros de la asociación **NUBESMA** observamos necesidades comunes a todos los casos y especialmente en casos IVE por la dilatación en el tiempo que se produce.

Cómo comportarnos, qué decir o cómo decirlo cambiará drásticamente la manera en la que la mamá, el papá y la familia afronten la pérdida gestacional o neonatal, además, junto a otras variables, influirá en superar el duelo de manera más o menos óptima, y empleando mayor o menor tiempo en las distintas fases del mismo. **Y ello está en vuestras manos.**

(García, 2010), (Cassidy, 2018)

1.- PAUTAS DE CONTACTO PERSONAL.

Si bien, es complicado ponerse en el lugar de la pareja cuando han perdido a su bebé, si no hemos pasado por lo mismo, podemos intentar ser más **empáticos** imaginando cómo nos sentiríamos si perdiésemos a nuestra pareja, cónyuge, un hijo/a o a la persona que más queremos en este momento. ¿Qué creemos que necesitaríamos?: un abrazo, silencio, oír una voz tranquilizadora...

(Bermejo, 2012)

Aquí vamos a presentar unas pautas que os pueden ayudar a la hora de expresaros delante de las familias que han sufrido una pérdida gestacional o neonatal, para apoyarlos activamente en ese duro momento.

1.1.- ¿CÓMO HABLAR, CÓMO COMPORTARNOS?

Desde el punto del lenguaje, las palabras que definen un hecho lo simbolizan, son sinónimos de tener el control sobre lo nombrado. Así, la falta de un vocablo, en la mayoría de culturas, para denominar la pérdida de un hijo/a, es la demostración de que el dolor es incontrolable, inimaginable y que está absolutamente fuera de todo control.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



En el proceso de comunicación, utilizamos las palabras para transmitir información y el lenguaje no verbal para comunicar estados y actitudes personales.

Cuando nos dirigimos a alguien es importante recordar que una mínima parte de la comunicación, de la información que transmitimos, son las palabras en sí mismas, una gran parte se atribuye a la voz y sus variables (tono, timbre,...) y la mayor parte, lo que mayor impacto genera, es el lenguaje corporal (gestos, postura, mirada, etc.). Por ello, la importancia del lenguaje no verbal, ya que complementa al verbal, lo acompaña, modifica o sustituye en ocasiones.

(Mehrabian, 1971), (Mayer, 2013), (Benito M. d.)

A partir de lo expuesto, vamos a centrarnos en cómo debemos transmitir la información, cómo hablar y comportarnos ante la presencia de las personas que han sufrido una pérdida gestacional o neonatal.

COMUNICACIÓN VERBAL.

Empieza diciendo tu nombre y el cargo que ocupas en el hospital o centro, como una forma de aproximación.

A la mujer y a su pareja, en estos momentos les será muy difícil entender y asimilar lo que le digamos, por el estado en el que se encuentran, por lo que deberíamos:

- Hablar con ambos padres de manera equitativa. La pérdida no sólo es sufrida por la madre, toda la información debe darse a ambos progenitores.
- Utilizar el nombre del niño/a, no utilizar NUNCA la palabra feto, embrión o sustantivos que lo deshumanizan para referirse al bebé.
- Si no lo conoces, pregúntaselo y si te indican que todavía no lo tenía, refiérete a él/ella como vuestro bebé.
- Informarles sobre la situación actual, sin decir lo que deben hacer o sentir.
- Explicarles todas las opciones que tienen sin dar tu punto de vista y respetando sus decisiones. Pero sí ayudándoles a tomar una decisión si lo necesitan.
- Repetir la información relevante, con otras palabras, si percibimos que no nos han entendido o no podían escucharnos en el momento que se la hemos dado.
- Intentar hablar pausadamente y de forma clara.
- Expresarnos con frases cortas.
- No utilizar terminología médica que no puedan entender.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



- No se debe intentar encontrar algo positivo a la muerte del niño. En el caso IVE, a ninguna persona le consuela aunque tuviese alguna enfermedad o malformación grave. Tampoco en el caso del fallecimiento de un bebé en embarazos gemelares consuela que nazca con vida el otro.
- No hay que expresar las posibles causas del fallecimiento de forma que los padres se puedan sentir “culpables”. El sentimiento de culpabilidad sería añadir aún más angustia a su proceso de dolor.
- No intentes darles esperanzas o ánimos diciéndoles que pueden tener más hijos, o hacer alusión a los que ya tienen. El hijo que han perdido es irremplazable.

(Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero, Miriam Al-Adib Mendiri, 2015)

"¿Sabéis qué vamos a sacar si le hacemos la cesárea ahora...? Un moco" - una doctora a sus compañeros - mientras yo, embarazada de 25 semanas, estaba monitorizada en dilatación y decidían si hacerme la cesárea o esperar. Carmen (mamá de Eugenia)
(Madres NUBESMA, 2018)

COMUNICACIÓN NO VERBAL / CONDUCTAS

- Mantén la calma. No te derrumbes.

Los padres están en una situación límite, se ha muerto o va a morir su bebé. Puedes mostrar tu pesar y compartirlo pero sin implicarte emocionalmente. Se te puede derramar una lágrima pero no llores desconsoladamente.

A pesar de que tú también estés angustiado/a y de que no podrás aliviar todo su dolor, necesitan que quienes les rodean estén tranquilos, que no fríos o ausentes. Tú serás en este momento la figura que les apoya y les transmite seguridad, su sostén. Les harás sentir que no están solos.

- Sé empático.

Ponte en su lugar para entender lo que les está sucediendo, cómo lo están viviendo, pero sin llegar a que te afecte emocionalmente para que no te derrumbes y para poder ser objetivo.

- Ten paciencia.

Los padres y la familia necesitan tiempo para asimilar lo que está pasando y toda la información que les vayáis dando.

- Dales tiempo.

A veces hay que dejarlos solos para que tomen alguna decisión o para que asimilen una información, ya que en su estado es bastante complicado. Pero al salir de la habitación es conveniente que les digas que vas a volver en 15 o 20 min y que lo hagas. Así no se sentirán solos o abandonados.

- Respeto total.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



En ocasiones pueden mostrar emociones que no entiendas, expresar ideas con las que no estás de acuerdo o tener conductas inesperadas. No los juzgues, piensa que no todas personas somos iguales ni reaccionamos del mismo modo ante situaciones estresantes.

- Mírales a los ojos.

Te verán más cercano y además, su mirada te podrá transmitir cuándo y cómo decir las cosas, como están, lo que necesitan, etc.

- Mira sus gestos.

En ocasiones no pueden pedir un abrazo pero están acercándose físicamente a ti para que se lo des, o alargan ligeramente el brazo o mano buscando contacto físico. En otras podrás percibir como intentan distanciarse porque quizá necesiten estar solos en ese momento.

- Contacto físico.

Haz sentir tu cercanía con gestos como una mano en el hombro o un abrazo, si ves que lo necesitan.

- Intenta no cruzar los brazos.

Es una postura que transmite distancia y/o rechazo.

- Escucha activamente.

Necesitarán hablar del bebé sin represiones.

Escucha sus preguntas e inquietudes. Seguramente cuando te pregunten por algo, es porque les preocupa o es de suma importancia para ellos aunque a ti puede que no te lo parezca. Hay que resolver todas sus dudas.

- No interrumpas NUNCA la expresión del dolor.

La mayoría de las personas que cortan las emociones del otro no tienen la intención de protegerlo de su sufrimiento, sino una intención oculta de protegerse a sí mismo de sus propias emociones dolorosas.

(Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero, Miriam Al-Adib Mendiri, 2015)

QUÉ DECIR VS QUÉ EVITAR DECIR

Ante un fallecimiento, en el primer contacto que tenemos con la persona que ha sufrido una pérdida, la mayoría de nosotros no sabemos qué decir. A continuación, ponemos algunos ejemplos de frases que serían más adecuadas, para que entendamos qué expresar y qué no, aunque hemos de tener en cuenta que siempre será mejor evitar las frases hechas.

Y siempre, si no se sabe qué decir, es mejor no decir nada, a veces “una mano en el hombro” reconforta más que cualquier palabra. Es más eficaz que sientan que hay alguien preocupado y ocupado de ellos/as.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Las frases más apropiadas son aquellas que nos acercan a las personas con las que tratamos, que demuestran empatía. Y que les dan la posibilidad de expresarse tanto a nivel cognitivo como emocional.

Por el contrario, debemos evitar frases que culpabilicen, que les exijan serenidad, que le resten importancia a lo sucedido o que intenten reemplazar la pérdida.

No hay que intentar animarlas, hay que ser empáticos, sumándose a su dolor, en la medida de lo posible.

“No llores, estás perfecta”. Frase del ginecólogo que me dio el alta hospitalaria mientras miraba el ecógrafo con mi útero vacío. Al tiempo, yo no podía dejar de llorar. Yoana (mamá de Joan)
(Madres NUBESMA, 2018)

“La mayoría de las veces olvidas el aspecto psicológico y te centras en los aspectos físicos, pero es porque careces de destrezas a la hora de enfrentarte a la situación y no sabes cómo actuar o qué decir, nos quedamos muy cortos en tener empatía con la mujer y su pareja”. Matrona
(Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB., nov-dic 2011, pág. 5)

Recuerda que siempre es mejor expresarte con tus propias palabras. Las frases hechas generan más dolor, rabia, desconcierto e indignación.

EJEMPLOS DE FRASES QUE PUEDEN AYUDARNOS

Frases que puedes decir:

- “Siento muchísimo lo que os ha pasado”
- “La verdad es que no sé qué deciros. Lo siento”
- “No me molesta que lloréis”
- “Puedo estar con vosotros si me necesitáis”
- “Me imagino cuánto queráis a ese bebé”
- “Tienes un bebé precioso”
- “Tomaros el tiempo que necesitáis”
- “Podéis preguntarme cualquier cosa”
- “¿Queréis preguntarme algo?”
- “¿Cómo estás?”. “¿Cómo estás?”

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Frases que debes evitar:

“Deberías haber venido antes al hospital”

“¿No te habías dado cuenta de nada?”

“Sé por lo que estás pasando” (no puedes decir esto, a no ser que te haya pasado lo mismo)

“Se fuerte”

“Tus otros hijos te necesitan”

“Debes ser fuerte por tu esposa/o”

“Eres joven, ya tendrás otros”

“Todo pasa por alguna razón”

“No llores”.

“No es el fin del mundo”

“El tiempo lo cura todo”

“Ya lo olvidarás”

“Ahora tienes un angelito”

“Está en un lugar mejor”. “Dios lo ha querido así”

(Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero, Miriam Al-Adib Mendiri, 2015), (Umamanita y El Parto es Nuestro)

“Sí es para tanto”. La respuesta que piensa Carmen (mamá de Eugenia) siempre que le insinúan que no es para tanto.

“Llora todo lo que tengas que llorar”. “Cualquier cosa, aquí estamos para lo que necesites”. Frases de apoyo que sigue recordando Pili (mamá de Andrea) cuando habla sobre el trato de cariño del personal médico/sanitario que la atendió.

(Madres NUBESMA, 2018)

nubesma

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Dirígete a ambos progenitores y utiliza el nombre del bebé.

Utiliza frases que te acerquen a ellos/as, empatizando, y que les den la posibilidad de expresarse.

No utilices frases que culpabilicen, que les exijan serenidad o que reste importancia a lo sucedido.

Informa y explica, con lenguaje claro, frases cortas, e intenta usar terminología médica que entiendan.

Escucha activamente, mírales a los ojos y observa sus gestos.

Respetas sus decisiones, no les juzgues ni les culpabilices.

Dales tiempo, ten paciencia y mantén la calma.

No interrumpas nunca su expresión de dolor.

Haz sentir tu cercanía.

1.2.- LA INFORMACIÓN COMO HERRAMIENTA.

La información es una herramienta importantísima que nos ayuda a entender lo que está pasando en cualquier situación y poder afrontarla mejor, puntualizando que ante situaciones estresantes, el emisor ha de transmitirla de una forma especialmente rigurosa, clara y que sea de fácil comprensión para el receptor.

Es importante que las parejas tengan toda la información posible a su alcance para poder entender la situación, y tomar las decisiones correctas cuando se le presentan opciones.

Ya hemos visto en el punto 1.1.- la manera más propicia de hacerlo.

Y debemos recordar que son ellos/as quienes deben decidir, sin ser juzgados, y con el tiempo y espacio necesario para realizarlo con mayor facilidad.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



“Nadie debería sentirse tan indefenso en un hospital como para no saber cómo luchar por su salud, y sobre todo, por la de su hijo. Te sientes anulado, perdido y sin saber que más hacer, es desalentador”. Gloria (mamá de Alejandro) (Madres NUBESMA, 2018)

PROPORCIONAR PAUTAS Y ESTRATEGIAS A LOS PROGENITORES Y ENTORNO FAMILIAR QUE AYUDEN A AFRONTAR LA PÉRDIDA.

Es muy importante hacerles sabedores que no están solos en este proceso, ni tampoco lo estarán cuando lleguen a casa. En este sentido, el personal médico/sanitario puede proporcionarles tanto información sobre nuestra asociación (ANEXO III o un tríptico de la misma), como las cartas que NUBESMA ha elaborado dirigidas a los padres y madres que han perdido el bebé dentro del vientre o se enfrentan a un difícil pronóstico (ANEXO II). En las dos cartas, intentamos aportar sugerencias y consejos que les guíen durante esos únicos y últimos instantes que pueden estar al lado de su hijo/a.

Además de la información médica específica que el personal sanitario siempre proporciona a las madres y padres y de los ANEXOS mencionados, al final de la Guía (3.- ANEXOS) podréis encontrar información importante para los padres, que les podéis proporcionar.

Aquí encontraréis anexos como: Cómo explicar la pérdida a los otros hijos/as o familiares menores, Derecho de maternidad/paternidad,...

También, más adelante, en el punto 2.-, especificado en cada una de las fases, detallamos la información que nos parece más relevante y que más ha sido añorada por las familias que han pasado por una pérdida gestacional o neonatal.

FORMAR E INFORMAR AL PERSONAL

Todos/as somos conscientes de la importancia de la formación y experiencia del personal, así como de la información que proporciona la historia clínica de los pacientes para que el personal médico/sanitario sea conocedor de los síntomas, diagnóstico y tratamiento de los pacientes en un hospital, pero también es fundamental incorporar al equipo, en casos como los que nos ocupan, formación o información sobre pautas básicas para poder afrontar las situaciones de pérdidas gestacionales y neonatales, por lo que creemos imprescindible que esta Guía esté a su disposición.

El médico obstetra, el ginecólogo y/o el personal sanitario de estas especialidades hospitalarias puede que muchas veces no consigan ser los mejores consejeros, ya que trabajan en un entorno relacionado con la esperanza de vida y la felicidad, y/o no tienen formación psicológica o, incluso, se puede dar el caso que aporten sus propios conflictos sin resolver. Pero en más de un momento de su vida laboral, tendrán que enfrentarse a la muerte de un bebé (datos del

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



INE, en 2017, para Comunidad Valenciana: mortalidad perinatal 0,44% y neonatal tardía 0,065%). Es por ello, que deseamos aportarles la ayuda que está en nuestras manos.

En **NUBESMA** tenemos cursos de comunicación específicos para personal sanitario, impartidos por psicólogos, que podemos adaptarlos para su hospital o centro, incluso con la posibilidad de que se realicen en sus instalaciones, para mayor comodidad de su personal.

Y grupos de apoyo exclusivos para personal médico/sanitario.

Al final de esta Guía encontrarán anexos que son específicamente y de utilidad para el personal médico/sanitario. Mencionar, que el primero de los anexos ([ANEXO I. Registro de documentación que le hemos proporcionado a la familia](#)) les será de gran utilidad para estar seguros de que han dado a la familia toda la información necesaria que está en sus manos. Y el último les proporcionará recursos para poder conocer con mayor profundidad el tema que nos ocupa ([ANEXO XI. Bibliografía y webs para información del personal médico/sanitario](#)).

A nivel general, es importante que todo el equipo médico que atiende a la madre tenga la información de su caso, con el objetivo de que ella no tenga que repetir constantemente y/o a diverso personal médico su historia, o para evitar que se les atienda como a un embarazo que no presenta problemas.

Y es fundamental identificar los diferentes espacios donde tenga que estar la familia, y marcar el historial clínico o expediente de la madre, lo que ayudará a que todo el equipo del hospital o centro, y el personal médico que realice el seguimiento del puerperio o de un futuro embarazo estén informados.

En algunos hospitales y/o centros utilizan un logo o símbolo como identificativo de pérdida gestacional o neonatal para colocarlo en la puerta y marcar sus expedientes clínicos, como por ejemplo, el Hospital de Donosti utiliza una mariposa o las lágrimas de SANDS. Esta herramienta ya está implementada en algunos hospitales españoles de Extremadura, Cataluña o el País Vasco.

(SANDS)



GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Apuntar que este símbolo, o en su defecto el que utilizemos para informar de pérdida gestacional o neonatal, tendría que ser conocido por todo el personal del hospital (celadores/as, personal de limpieza, sanitarios, etc.).

2.- ASPECTOS BÁSICOS. ACTUACIONES PRE, DURANTE Y POSTPARTO.

El duelo es un proceso de elaboración y aceptación de la pérdida, que va cambiando en el tiempo, y es diferente según la persona, la sociedad en la que se vive o en la familia a la que pertenecemos. El mismo es doloroso, pasando por diferentes etapas, más o menos largas, hasta que la persona es capaz de adaptarse a la nueva situación, concluyendo en la resolución o aceptación. Y la forma de afrontarlo va a depender en gran medida de los recursos personales y el entorno.

Pero algo importantísimo que debemos tener en cuenta son los primeros momentos, ¿qué puede hacer el personal sanitario y la familia?

Nuestro adecuado comportamiento, actitud y apoyo va a influir directamente en afrontar mejor la pérdida y que el proceso de duelo se resuelva en un futuro o se prolongue menos tiempo en algunas de sus fases.

Por ello, nos planteamos las siguientes actuaciones encaminadas a mitigar algunas de las dificultades que se suelen producir y mejorar la atención durante este proceso. Algunas **variables están en nuestras manos**.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



“Intentas tratar a esos padres un poco diferente, especial; pero yo nunca me he planteado que el que yo la trate de una manera o de otra vaya a modificarle su proceso de duelo”. Obstetra
(Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB., nov-dic 2011, pág. 5)

2.1- ASPECTOS BÁSICOS/GENERALES.

2.1.1.- HUMANIZAR TODO EL PROCESO.

Desde la comunicación de la noticia, debemos acompañarles en todo momento, sin juzgar ni valorar, proporcionando una información adecuada y ajustada en cada fase del proceso. Si estamos a su lado en esa situación tan difícil, aliviaremos, en la medida de lo posible, su insoportable dolor y aquellos síntomas que les provocan disconfort. Es conveniente, si es posible, que sea el mismo equipo médico/sanitario quien los acompañe en todo el proceso.

“Voy poco por la habitación porque pienso que la puedo molestar, pero [baja la mirada] es la excusa que me pongo”. Auxiliar de enfermería
(Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB., nov-dic 2011, pág. 5)

2.1.2.- NORMALIZAR

Transmitir, asegurando, a la mujer y a su pareja que todo lo que sienten, piensan o hacen, es totalmente normal y natural en su situación.

De este modo sabrán que sus reacciones y sentimientos son legítimos y, les otorgará permiso para seguir sintiéndolos, además de ayudarlos a eliminar la culpa.

Explicarles, ofreciéndoles información de **NUBESMA**, que no están solos, que lo que les ha sucedido a ellas/os también lo han sufrido otras personas.

2.1.3.- NO CULPABILIZAR

En ocasiones, sin querer, utilizamos frases o preguntas que implícitamente culpan o hacen sentirse culpable a la madre. O les recriminamos no haber llevado a cabo alguna conducta, pensando que si lo hubiesen hecho, hubiese cambiado la situación.

Por ejemplo, frases como “¿por qué no habéis venido antes al hospital?”, “¿no te diste cuenta de que las contracciones eran mucho más intensas?”, etc.

No se nos ha de olvidar que todas, todas las mujeres toman las decisiones que, en cada momento, creen mejor y más convenientes para su bebé y para ella.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Utilizar este tipo de frases o recriminar de algún otro modo, demuestra una actitud paternalista que favorecerá el duelo patológico por la no resolución de la fase de culpa.

2.1.4.- APOYAR

Acompañamiento

Es importante no dejar sola a la mujer, salvo que ella nos exprese lo contrario. Por tanto, siempre estará acompañada por su pareja, un familiar u otra persona de su confianza durante todo el proceso. Desde el momento de darle la noticia, normalmente realizándole una ecografía, pasando por el paritorio, la habitación,... hasta en el lugar acondicionado para la despedida.

Es importante respetar cualquier decisión que la madre tome sobre el acompañamiento.

Apoyo psicológico

Todos los padres consultados refieren una falta de apoyo psicológico especializado ante la pérdida gestacional que les ayude a sobrellevar ese duro momento. En el caso IVE que hay mayor tiempo de espera, aún se hace más necesario.

Al tiempo, algunos progenitores recuerdan con muchísimo agradecimiento a aquel personal sanitario que estuvo pendiente de ellos, les transmitió seguridad y "calor".

Casos especiales. Sordera, problemas cognitivos u otros trastornos

En estos casos, la persona que tenga el déficit o problema tendrá la necesidad de tener siempre, en todo momento y lugar, a su lado a la persona que la apoya, como alguien especial en la que confían, o un traductor de lengua de signos,... En estas ocasiones tenemos que tener en cuenta dos factores: en la comunicación será siempre imprescindible que esté la persona de apoyo, algo que tenemos que tener presente en todo momento, y la relación entre vosotros/as será más complicada y diferente según los problemas que presente la mamá o el papá.

2.1.5.- EL ESPACIO

En los hospitales todos somos conscientes de que el espacio está preparado para tratar físicamente a los enfermos (puertas y ascensores anchos para el paso de camillas, camas abatibles, tomas de oxígeno en las habitaciones, tomas de corriente para enchufar monitores,...), pero en los casos que nos ocupan, trataremos con personas que además de nuestros cuidados médicos, necesitan apoyo psicológico.

El espacio físico y su entorno es sumamente importante para proporcionar confort, seguridad y mitigar algunos síntomas como la ansiedad y el estrés.

En cada una de las fases del proceso deberíamos tener distintos espacios, habilitados y preparados para reducir los síntomas, por lo que a continuación describiremos el efecto de los mismos y recomendaciones de cómo deben ser/estar.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



EN LAS CONSULTAS

Lo primero que debemos hacer a la hora de comunicar la mala noticia es preparar el entorno, procurar que sea un lugar tranquilo, privado, que permita la intimidad de la persona que va a ser informada, asegurándonos de no ser molestados. A ser posible habilitar espacios o consultas que no impliquen contacto físico con otras embarazadas. Es habitual sentir angustia cuando se escuchan monitorizaciones fetales, o se comparte sala de espera con otras embarazadas cuando vas a recoger una autopsia, por ejemplo.

EN PLANTA

El ingreso de la madre en duelo debería ser en habitación individual, tranquila y alejada de la planta de maternidad, para no tener que estar expuesta a estímulos que le afectan negativamente, como oír el llanto de un bebé, ver a otras madres con sus hijos/as nacidos vivos...

Y la habitación debería estar marcada como hemos explicado en el punto 1.2.-



(Pastor Montero, Sonia M^a; Vacas Jaén, Ana Gema; Rodríguez Tirado, M^a Belén; Macías Bedoya, José M^a; Pozo Pérez, Francisca, 2007)

LA HABITACIÓN

Luz natural. Muchos estudios científicos han demostrado el enorme potencial terapéutico de la luz natural, incidiendo en la mejora del ciclo del sueño, la reducción del estrés, o como antidepresivo natural.

Por lo que poder proporcionar una habitación con luz solar influenciará en el estado de ánimo, la ansiedad o el estrés de la familia.

Posibilidad de ver el exterior. Se recomienda que desde la habitación exista conexión visual con el exterior. La principal consecuencia instintiva que aparece ante la respuesta de ansiedad es la huida del peligro que la ha suscitado, en este caso, la pérdida de un hijo/a y todo lo que esto conlleva. Permanecer encerrado/a entre cuatro paredes puede aumentar la sensación de indefensión, el estrés y la ansiedad. Tener visión al exterior no significa que la persona vaya a salir corriendo, pero servirá de ayuda para paliar la activación emocional.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



SALA DE PARTOS

Siempre que sea posible, debería estar fuera de los paritorios donde se da a luz bebés vivos, por la misma razón que explicábamos el ingreso en una planta diferente a la de maternidad.

HABITACIÓN DE DESPEDIDA

Esta habitación debe ubicarse en una zona tranquila y poco transitada. Su anchura de puerta y superficie debería permitir el paso de una cama, en el caso de que la madre precise ser trasladada en cama (tras una cesárea o tras otras operaciones complejas, por ejemplo).

Debería tener una decoración sencilla y acogedora, con suficientes asientos no solo para los padres/madres sino también para hermanos/as, abuelos/as y otras personas que los puedan acompañar durante la despedida.

El mobiliario de aspecto hospitalario debería limitarse para ayudar a crear una atmósfera más agradable e íntima como para generar ese espacio “oasis” que se busca, sin olvidar las necesidades físicas de la parturienta en cada caso.

No hay que olvidar que, en este espacio, se debe garantizar la presencia y disponibilidad del personal sanitario para cuando los necesiten, y de todas las personas que ellas/os quieran que les rodeen, para que no se identifique como un lugar de exclusión o aislamiento.

Tenemos que tener en cuenta que son, sencilla y llanamente, personas a las que les duele “el cuerpo y el alma” con toda la complejidad que ello entraña.

“Sufrí todas las molestias del posparto pero con los brazos vacíos, el corazón roto y sabiendo que un trocito de mi vida se había ido y que no volvería jamás”. Yoana (mamá de Joan)
(Madres NUBESMA, 2018)

También, para esta habitación deberíamos tener en cuenta todos los aspectos que mencionamos para la habitación en planta, como luz natural, posibilidad de ver el exterior,... y que está identificada por fuera con su nombre o un símbolo.

Una habitación de despedida ayuda a:

Velar por la intimidad del bebé, sus padres y su familia.

Respetar la relación individuo-familia, existente incluso antes de la relación paciente-hospital.

Dar la posibilidad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos.

Favorecer el inicio de un duelo saludable, evitando factores que pueden conducir a un duelo patológico.

Facilitar el trabajo al personal, al evitar situaciones incómodas en dichos momentos.

(Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero, Miriam Al-Adib Mendiri, 2015, págs. 205-209)

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



2.1.6.- LOS PROFESIONALES

Uno de los aspectos más importantes en el afrontamiento de la pérdida son los profesionales médico/sanitarios. Al estar en sus manos, por un lado el cuidado físico de la madre y el transmitir de manera comprensible la información a los progenitores y acompañantes, y por otro, porque serán para todos la figura de sostén, la que minimice con su comportamiento empático, su ansiedad, estrés, sentimientos de culpa, ira, rabia, etc.

(García, 2010)

ESTADO PSICOLÓGICO DEL PROFESIONAL

El tener que atender a una familia ante una pérdida gestacional o neonatal es una situación estresante. Debemos tener en cuenta que en ocasiones puede afectarnos tanto que nos impliquemos emocionalmente, lo que supondría que perderíamos la objetividad como profesionales, o que nos quedemos bloqueados, no pudiendo ayudarles.

Primero, para poder ayudarlos, cada uno: enfermeros/as, médicos, comadronas, u otro personal que los atienda, debe reflexionar sobre si **pueden o no enfrentarse a la situación**, a la asistencia que supone este tipo de pérdidas concretas. Bien sea porque ellos/as puedan encontrarse en un proceso de duelo, bien porque no se sientan seguros psicológicamente para afrontarlo o por cualquier otros motivos como que les suponga un problema por su religión o moral.

En estos casos, deberían apartarse, comunicándolo a su superior inmediato para que otra persona ocupe su lugar.

Y si observamos que una situación concreta nos desborda temporalmente, en un solo momento dado del proceso, es mejor pedir ayuda a los compañeros/as, o en la medida de lo posible, tomarnos un descanso.

HERRAMIENTAS PARA EL PROFESIONAL

En cuanto al equipo médico que debiera encargarse de las pérdidas gestacionales y neonatales, es importante que tenga **formación y experiencia** en este campo. Por este motivo, cualquiera que tenga que enfrentarse a este tipo de situaciones, tendría, por un lado, que haber tenido la posibilidad de estudiarse esta guía y estar informado/formado, y por otro, haber podido atender este tipo de casos, lo que se consigue con la **rotación de personal**.

A nivel psicológico, puede afectarles el tener que enfrentarse a este duro trabajo, por lo que para reducir su estrés y que no les suponga un desgaste emocional, deberían hablar del tema, de las dificultades que conlleva y **expresar sus sentimientos**.

(Pastor Montero, Sonia M^a; Vacas Jaén, Ana Gema; Rodríguez Tirado, M^a Belén; Macías Bedoya, José M^a; Pozo Pérez, Francisca, 2007)

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



En esta línea, algunas herramientas podían ser el crear grupos de compañeros de trabajo en el hospital o centro preferiblemente dirigidos por psicólogos/as, donde puedan ayudarse, entenderse y apoyarse, solicitar a **NUBESMA** la asistencia a grupos de apoyo psicológico específicos para personal sanitario, o asistir a sesiones clínicas .

(Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero, Miriam Al-Adib Mendiri, 2015, págs. 214-215)

“Observé detenidamente las caras de las personas que me atendieron y no podré olvidar sus miradas: perplejidad, impotencia, incredulidad...Una mezcla de emociones ante la visión de una madre con su hijo muerto”. Yoana (mamá de Joan)

(Madres NUBESMA, 2018)

“Es una mezcla de todo un poco, ansiedad, rabia, agobio, impotencia y luego te llevas una semana dándole vueltas al caso, pensando si lo has hecho bien”. Matrona

(Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB., nov-dic 2011, pág. 6)

Otro factor a tener en cuenta es el estrés que provoca combinar la asistencia a nacimientos y muertes por los mismos profesionales. Ayuda el no tener que atender al mismo tiempo casos como asistencia al parto de un bebé vivo y seguidamente al de uno muerto o viceversa, pero como entendemos que en ocasiones se sucederá una falta de personal para poder llevarlo a cabo, siempre tendríamos que asegurar que por lo menos haya un **tiempo “de respiro”**.

No olvides que todos somos humanos, a veces nuestras circunstancias personales nos influyen y vosotros/as desarrolláis un trabajo con elevado nivel de estrés.

2.2- ACTUACIONES PRE, DURANTE Y POSTPARTO.

En el punto anterior hemos visto todos los aspectos generales que se podrían incluir en los tres que siguen, por lo que es muy importante tenerlos presentes en las actuaciones preparto, en el parto o postparto.

A continuación veremos cómo actuar en los distintos momentos y lo que implica llevar a cabo o no algunas acciones y la manera de hacerlas.

Recuerda que lo que hagamos, cómo nos comportemos, lo que digamos o cómo decirlo cambiará drásticamente la manera en la que las madres, los padres y los familiares afronten la pérdida gestacional o neonatal, además de influir

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



en superar el duelo de manera más o menos óptima, y empleando mayor o menor tiempo en las distintas fases del mismo.

2.2.1.- ACTUACIONES PREPARTO

CÓMO DAR LA NOTICIA

Encontrándonos en un **entorno privado y tranquilo**, en un primer momento, nos aseguraremos de que la madre no esté o quiera estar sola. Como veíamos, en todo el proceso es importante que esté acompañada por la pareja o por alguien de confianza, siempre que lo desee.

Pero lo más importante es **quién debe dar la noticia**, la persona ideal sería, por una parte, quien mejor lo pueda hacer y, por otra, la que las madres y padres esperan. Por tanto, la persona más adecuada para dar la noticia será el **facultativo al mando -médico/a que ha llevado su caso-**, el cual debe estar preparado y formado en estos temas.

A ser posible, sería conveniente que hubiera la presencia de un psicólogo/a, cuando el obstetra o médico/a no tenga ninguna formación en estos temas o no haya tenido acceso a esta guía.

Nos deberemos dirigir tanto a la madre como al padre o pareja. La pérdida no sólo es sufrida por la madre, toda la información y apoyo debe dirigirse a ambos progenitores.

Cuando tengamos que referirnos al bebé, utilizaremos su nombre, si lo conocemos, o en caso contrario tu/vuestro hijo/a, bebé, y en ningún caso emplearemos los sustantivos feto, fetito, embrión,... por la frialdad y deshumanización que suscitan.

Entendemos, que en el ingreso a la mujer le habremos preguntado qué le preocupaba, el motivo de acudir al hospital o centro,... información que nos puede servir para empezar a comunicarle la noticia, expresando que como sospechaba ella y junto con la información que tenemos, por ejemplo: ausencia de latidos del bebé en la ecografía,... pasar a comunicarle el fallecimiento, y terminar diciendo que lo sentimos.

“Pues como estabas sospechando por la ausencia de movimientos del bebé, la ecografía que estoy haciendo confirma que el bebé no tiene latido, lo siento muchísimo”.

“No hay latido”. Sentí como si mi vida se hubiera detenido en ese instante. No pude reaccionar. Yoana (mamá de Joan)
(Madres NUBESMA, 2018)

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



“Los abortos espontáneos se hacen tan rutinarios que a veces no le damos la importancia que tienen y no nos mostramos igual”. *Obstetra*

(Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB., nov-dic 2011, pág. 6)

Utilizaremos **un lenguaje sencillo, sin rodeos, evitando terminología médica, para que sea de muy fácil comprensión, pero siempre con calidez y empatía.**

Le preguntaremos si nos ha entendido, asegurándonos de ello, por ejemplo diciéndole que nos diga lo que ha entendido, porque la negación o el bloqueo pueden ser habitual en estos momentos.

Repetiremos la noticia tantas veces sea necesario hasta cerciorarnos de que entiende la gravedad de la situación. Pero teniendo en cuenta que no porque más veces lo repitamos, mejor se entiende.

En el caso particular de muerte neonatal donde sabemos que el pronóstico de vida tras nacer es muy corto, la información que se transmite es de suma importancia, debe ser veraz y sin dar falsas esperanzas pero no anticipar la muerte como segura al cien por cien mientras haya vida. Al tiempo, debemos poder detectar la reacción de los padres/madres tras escuchar la información, y tener muy claro que nos han entendido, para prevenir falsas expectativas.

En el caso específico IVE, además de comunicar correctamente la noticia, habrá que proporcionarles toda la información para que puedan valorar todas las alternativas a su alcance, sin presión por límites temporales. El tiempo que media entre la primera revisión que detecta el diagnóstico y la confirmación del mismo debería ser el más breve posible. Sin embargo, el tiempo entre la confirmación y la posterior intervención debería ajustarse a cada caso, ya que en algunos casos es percibido como positivo (elaborar la despedida) y en otros casos negativo (mayor tiempo de sufrimiento psicológico).

Cuando la mujer está embarazada de gemelos, y uno de los bebés fallece, no consolará a la madre que le hagamos ver que tiene otro bebé vivo al que puede dar todo su cariño. El vacío que deja el bebé fallecido no podrá compensarse con nada ni con nadie.

Actuaremos con las mismas recomendaciones que cuando la pérdida es de un embarazo de un solo bebé.

Es importante que ellos/as tengan toda la información posible a su alcance para poder entender la situación, y tomar las decisiones correctas cuando se le presentan opciones, lo que deberemos aceptar sin juzgarlos.

Tendremos que resolver sus dudas pero si en algún momento carecemos de respuestas, lo admitiremos y les brindaremos nuestro apoyo para buscarlas

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Les ofreceremos toda la información que necesiten, por ejemplo en la decisión de que el parto pueda ser vaginal o por cesárea, les explicaremos pros y contras de los dos tipos de intervención. En ese momento de shock es común intentar evitar el parto vaginal ante el momento que está viviendo y pensar que lo más “sencillo” psicológicamente es el parto por cesárea. Dejar tiempo a que la madre piense con más claridad y pueda tomar la decisión más beneficiosa para ella.

En todos los casos les tendremos que explicar clara y sencillamente los pasos a seguir, o por lo menos en un primer momento qué han de hacer para que no se sientan perdidos. Siempre habiendo dado suficiente tiempo para que hayan entendido la situación y asimilado la información sobre la pérdida. **Dar información de los hechos futuros** les transmitirá seguridad.

“Lamento profundamente que el embarazo no se haya desarrollado como esperábamos y ahora tenemos...”

Tenemos que saber que los primeros minutos, cuando se da la noticia de la pérdida, será unos de los momentos más recordados durante el proceso de duelo y que permanecerá en su memoria durante toda su vida, de ahí la **gran importancia del trato que les demos**. Actuaremos, por tanto, teniendo en cuenta todo lo expuesto hasta el momento en esta Guía, para dar la noticia.

(Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero, Miriam Al-Adib Mendiri, 2015)

**"No hay latido, lo siento pero no hay latido.
Esas palabras se me quedarán grabadas para siempre" Pili (mamá de Andrea)**

**"Se le ha parado el corazón", me dijeron.
Se paralizó todo mi ser, se me partió el alma, y desde entonces intento recomponerla sin que pase un instante en el que no piense en ella. Laura (mamá de Carla)**
(Madres NUBESMA, 2018)



GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Buscaremos un entorno privado y tranquilo que proporcione intimidad a los papás.



Nos aseguraremos de que la madre esté acompañada, si lo desea o lo necesita.

La persona ideal para dar la noticia será el médico/a en el que confían, teniendo en cuenta que debe estar preparada por la importancia del trato y apoyo que les ha de dar.

Hablaremos con ambos progenitores y utilizaremos el nombre del bebé.

Informaremos verazmente, asegurándonos de que nos comprendan y responderemos a sus dudas.

Les proporcionaremos explicaciones de hechos futuros y facilitaremos una adecuada toma de decisiones, sin juzgar.

Posibilitaremos sus reacciones emocionales, normalizándolas.

Y hay que tener en cuenta que, por muy preparados y por muy bien que sepamos dar la noticia, es normal que quienes reciban la noticia muestren emociones negativas porque no deja de ser una muy mala noticia.

CON QUÉ NOS PODEMOS ENCONTRAR

Es sumamente importante entender el impacto emocional que supone para cualquier persona recibir una noticia tan dura, por lo que surgirán reacciones o estados con los que no sepamos manejarnos, pero si tenemos información de lo que podemos esperar, nos enfrentaremos a ello de una manera más adecuada, más tranquilos y podremos entenderlos y apoyarlos.

(López S, 2015.)

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Shock o embotamiento

Puede suceder que la madre, el padre o ambos, en el momento de recibir la noticia se sientan embotados, agobiados, confundidos, desorientados y se muestren incrédulos, o incluso incapaces totalmente de comprender lo que les estamos diciendo.

La reacción de shock y el deseo de evadir lo sucedido se dan cuando no es posible asimilar la pérdida, negando lo sucedido y así poder disminuir el impacto de la noticia.

En ocasiones la negación del diagnóstico se puede expresar mostrando dudas sobre el médico, con la necesidad de tener otra opinión médica, otras pruebas diagnósticas o la búsqueda de más información.

“¿está usted seguro de que no está vivo?
¿está seguro que el ecógrafo funciona bien?
¿Qué quiere decir con que no hay latido?”

En los primeros momentos, esta reacción es totalmente normal y sana. Negar la realidad de la pérdida es incluso necesario y terapéutico al principio.

En estos casos respetaremos su tiempo de reacción, daremos la información muy poco a poco, y repitiendo hasta asegurarnos que nos han comprendido, tendremos paciencia.

Duelo anticipado

Ante los padres, madres y familiares de aquellos bebés a los que se augura poco tiempo de vida, podemos encontrarnos una respuesta donde experimenten y expresen el impacto emocional de la pérdida de forma anticipada.

Pueden mostrar desapego emotivo como respuesta defensiva antes de que ocurra la muerte. También es normal observar la negación de lo inevitable u otros síntomas propios del duelo a pesar de que el fallecimiento todavía no ha tenido lugar, o enfado y hostilidad centrados en el personal médico/sanitario.

Aquí es importante no extrañarnos, respetarlos y no juzgar su estado emocional. Al tiempo, la información que se transmita debe ser veraz, sin dar falsas esperanzas pero no anticipar la muerte como segura al cien por cien mientras haya vida.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Sentimiento de culpabilidad

En ocasiones podemos encontrarnos madres que se sienten responsables por lo sucedido, mostrando un sentimiento de culpabilidad y /o expresándolo. Pueden pensar que si hubiesen actuado de otra forma: ir antes al hospital, darse cuenta antes de que no se movía el bebé,... el desenlace habría sido otro.

Otras veces, cuando los progenitores se han sentido presionados ante la toma de decisiones, utilizan mecanismos de afrontamiento de emergencia que darán lugar a la desesperanza o culpabilidad por lo precipitado de sus decisiones y que no ayudarán a afrontar de forma adecuada la adversidad.

En estas ocasiones hay que tener cuidado en no fomentar más su sentido de culpabilidad, y explicarle siempre que ella/él ha hecho, en todo momento, lo que mejor creía para su hijo/a y para ella, incluso aunque tuviésemos dudas.

Manifestaciones normales que suelen aparecer en el duelo en adultos

A nivel cognitivo, las reacciones más frecuentes son:

- Incredulidad o Irrealidad.
- Confusión.
- Pseudo-alucinaciones e ilusiones.
- Dificultades de atención, concentración y memoria.
- Preocupación, pensamientos e imágenes recurrentes.
- Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos.

A nivel afectivo, las reacciones más normales que suelen aparecer:

- Impotencia e indefensión.
- Insensibilidad.
- Anhelo.
- Tristeza, apatía, angustia, abatimiento.
- Ira, frustración, enfado.
- Culpa.
- Soledad, abandono o alivio.
- Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual

(García, 2010), (Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero, Miriam Al-Adib Mendiri, 2015, pág. 51)

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



"Me sentía con rabia, enfadada pero sobretodo triste. Quería volver atrás en el tiempo y volver a ser aquella persona que esperaba a su hijo con ilusión y ganas de vivir. Pero era imposible". Yoana (mamá de Joan)

"Sentí que mi vida se derrumbaba por segundos, que mi corazón no soportaría tanto dolor, y que en cualquier momento moriría". Isabel (mamá de Quique y Manuel)

"Ya no tengo alma, mi alma se fue con ella, para cuidarla, hasta que nos volvamos a ver". Rocío (mamá de Mía) (Madres NUBESMA, 2018)

2.2.2.- ACTUACIONES EN EL PARTO.

El parto puede llegar a convertirse en un proceso traumático cuando hablamos de un bebé sin vida o de uno que va a morir al nacer, debido a que el bloqueo psicológico subyacente puede alterar la "normalidad" del proceso. Aquí es muy importante informar a la madre durante todo el proceso de lo que su cuerpo va a experimentar (contracciones, malestares,...) y a ella y al padre o acompañante de los procedimientos que estamos realizando.

Cuando, por ejemplo, un bebé nace con un Apgar muy bajo y se inicia la reanimación, no hay que pedir al acompañante que abandone la sala de partos, habrá que explicar a los padres/madres lo que sucede y lo que estamos haciendo.

"Empujé por última vez y se hizo el silencio más absoluto. No hay llanto, no hay vida y te preguntas: ¿y ahora qué?". Yoana (mamá de Joan) (Madres NUBESMA, 2018)

En los casos que la muerte es inesperada en la sala de partos, confluyen uno de los momentos más duros con los que un profesional puede encontrarse y con los que unos padres/madres pueden enfrentarse. Aquí es muy importante que el personal médico/sanitario sepa gestionar sus sentimientos (culpabilidad, miedo, incredulidad,...) para poder atenderlos. En estas situaciones podemos ver claramente que todo lo explicado en esta guía nos servirá para estar más preparados a la hora de manejarlas.

Cuando es en la sala de partos el momento en que damos la noticia del fallecimiento del bebé, hay que explicarles lo que ha sucedido, las causas, y en caso de que no las conozcamos, indicarles que les ayudaremos a buscarlas.

CONTACTO FÍSICO CON EL BEBÉ

Con la madre que ha tenido al bebé, aunque éste haya fallecido, nos tendríamos que comportar como con cualquiera que ha parido, proporcionándole la oportunidad de tenerlo en brazos, si lo desean. Y en los casos que sabemos que al bebé le quedan pocos minutos o segundos, no debíamos llevarlo rápidamente a otra sala.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Debemos evitar dejar al bebé solo sobre una mesa o similar, tendríamos que presentárselo en los brazos de alguien, como haríamos con otro bebé.

“Recuerdo como con sus últimas fuerzas aún me cogió el dedo con su manita, y sólo pensé que no quería que ese momento terminara nunca”. Gloria (mamá de Alejandro)

“Me impacto mucho que me la presentaran, aunque ya vestida, pero en una bandeja quirúrgica con ruedas. Quiero pensar que no se hizo a mal, por todo el cariño que me demostraron...”. Pili (mamá de Andrea)
(Madres NUBESMA, 2018)

2.2.3.- ACTUACIONES POSTPARTO.

En el caso de que los progenitores todavía no conozcan al bebé, se recomienda ofrecer siempre la posibilidad de ver a su bebé fallecido y respetar al máximo el criterio de cada uno.

Ellos/as van a tener poco tiempo para estar con su bebé, por lo que es de suma importancia que pasen el mayor tiempo posible con él, si lo desean.

Habrà quien prefiera no verlo. Si no desean ver al bebé también se les puede describir como es físicamente, si quieren. Esto les puede ayudar a comprender que el bebé tiene una apariencia física normal. Siempre hay que dejarles saber que si cambian de idea solo hace falta decirlo y les traerán a su bebé. Además se puede solicitar a un familiar directo y de confianza de la pareja que pueda ver al bebé primero y les transmita la información.

De todos los testimonios que conocemos, bien sea de los recogidos por **NUBESMA** o de consultas a psicólogos/as que han tratado procesos de este tipo de duelos, de escritos de madres, de blogs, de bibliografía, etc. podemos constatar que no hemos encontrado casos de arrepentimiento por haber conocido físicamente a sus bebés, y sí autculpa y frustración por no querer haberlo visto, o sentimientos de enfado o rencor hacia las personas que les rodeaba en esos momentos por no ofrecerles la posibilidad de verlo y/o tenerlo en sus brazos. Además, siempre se recuerda con cariño y agradecimiento a esos médicos y personal sanitario que les invitaron y aconsejaron ver a sus bebés.

“Tienes que verla Pili, es preciosa, es tu hija Pili.

¿Tenía nombre?

Sí, Andrea.

Andrea es preciosa, lo siento tanto”

Conversación entre Pili (mamá de Andrea) y su ginecólogo

(Madres NUBESMA, 2018)

Presentarlo como a cualquier otro bebé, arropado con su mantita y en brazos o en su cuna.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Que las mamás y los papás, en este caso de pérdidas, puedan participar del cuidado del bebé, vistiéndolo, cogiéndolo en brazos, ayudando a retirar las sondas o sacarlo de la incubadora,... les ayudará a sentirse realizados como padres e iniciar la despedida, lo que facilitará un duelo normal.

DESPEDIDA

Debemos ser conscientes que ante el fallecimiento de cualquier ser querido, en todas las sociedades y culturas, utilizamos ritos para la despedida del fallecido. Los diferentes ritos y funerales están diseñados para aprender y aceptar la muerte, siendo el momento donde es legítimo expresar nuestro dolor, algo fundamental en la elaboración del duelo. En nuestra cultura, habitualmente, despedimos a nuestros seres queridos en el tanatorio y, hemos de tener en cuenta que en algunas ocasiones de pérdida gestacional o neonatal quizá la familia no tenga esta oportunidad, de ahí la importancia de una habitación de despedida.

(Imber-Black E, Roberts J, Whiting R. , 1994.)

Consecuentemente, es importante que en estos momentos se permita que participen en la despedida otros hijos/as, abuelos/as y familiares, siempre que las madres y sus parejas lo deseen.

Siempre habrá que hablar con los padres/madres o algún familiar de las necesidades de otros hijos, indicarles cómo pueden ayudarles y proporcionarles información sobre este tema ([ANEXO V. Cómo explicar la pérdida a los otros hijos/as o familiares menores](#)). Los otros hijos/as también pasarán por un duelo. Y nosotros tendremos que tener en cuenta también sus necesidades.

(WC, 2011), (Seoane, 2016)

Ante la circunstancia de la pérdida gestacional o neonatal, los papás no siempre saben que tienen derecho a poder disponer del cuerpo del bebé, sea cual sea su semana de gestación. Hay que recordárselo para que puedan dar paso a la despedida que consideren más adecuada según sus creencias.

"Es la primera y única oportunidad de estar con tu hijo, de ahí la importancia de estar bien informado de las opciones que dispones y tener una mano que te guíe". Isabel (mamá de Quique y Manuel)
(Madres NUBESMA, 2018)

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



RECUERDOS

Los recuerdos son fundamentales en el proceso del duelo en general, y en este caso en particular habrá que facilitarles recuerdos “físicos”, objetos materiales que atestigüen la existencia de su bebé, para que el desenlace del proceso del duelo se suceda de una manera normal.

Podemos proporcionarles “la caja de los recuerdos”, donde se incluya sus patucos, la pulsera identificativa con su nombre, ecografías, fotografías del bebé solo o con la familia,...

“Yo no sé cómo ofrecer esas cosas, pero si a la mujer se le ocurre pues entonces sí”. Obstetra

(Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB., nov-dic 2011, pág. 6)

“Hay muchos prejuicios sobre todo esto, pero porque se tiene un gran desconocimiento sobre el tema”. Enfermera

(Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB., nov-dic 2011, pág. 6)

"Nunca se está preparado para recibir la muerte de un hijo, entras en estado de shock. Si tan solo una persona me hubiera aconsejado hacerle una foto, seguramente hoy tendría un recuerdo precioso de Quique" Isabel (mamá de Quique y Manuel)

(Madres NUBESMA, 2018)

Desde **NUBESMA** nos hemos encontrado que todas las madres que han perdido a sus bebés han sufrido la necesidad de tener recuerdos de ellos. Y en los casos en los que no los prepararon en el hospital explican que deberían habérselo ofrecido y, cuando ha existido una negativa por su parte, piensan que podían habérselos guardado para ofrecérselos pasado un tiempo.

Como ejemplo, para ver la importancia de la necesidad de tener recuerdos físicos, en muchos casos, las familias que no tenían fotografías de sus bebés han dispuesto de las realizadas en la autopsia para, con un retoque fotográfico, poder tener un recuerdo imborrable de su carita o su cuerpo.

Por lo expuesto, recomendamos encarecidamente que si la madre y el padre, o la pareja, en esos duros momentos comentan que no desean hacer fotos o guardar recuerdos, sea el propio personal sanitario quien guarde algunas cosas como las huellas, la pulsera identificativa del bebé y la madre,... Y que bien, se lo ofrezca a algún familiar o lo custodie el hospital para ofrecérselo pasado un tiempo (**ANEXO IV. Caja recuerdos/fotografías**).

(Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero, Miriam Al-Adib Mendiri, 2015, págs. 210-212)

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



“No encontré el valor de hacerle una fotografía. No estaba preparada para recibirle así, muerto. Ahora daría lo que fuera por tener esa foto y todos los días intento perdonarme por ello”. Yoana (mamá de Joan)
(Madres NUBESMA, 2018)

INFORMACIÓN RELEVANTE PARA LOS PADRES/MADRES

Hasta las personas más previsoras, cuando sucede algún acontecimiento inesperado, no tienen a su alcance toda la información importante para tomar la mejor decisión, es por ello, que en el momento de la despedida debemos informarles de algunos derechos que tienen y que seguramente no conocen o tampoco se han preguntado por ellos, en ese instante tan duro.

(Pastor Montero, Sonia M^a; Vacas Jaén, Ana Gema; Rodríguez Tirado, M^a Belén; Macías Bedoya, José M^a; Pozo Pérez, Francisca, 2007)

Disposición del cuerpo.

Recordarles a los padres que tienen el derecho a poder disponer del cuerpo del bebé, sea cual sea su semana de gestación.

Hacerles sabedores de que desde la sentencia del Tribunal Constitucional en febrero 2016 todos los Juzgados y Tribunales de España librarán la oportuna licencia de enterramiento de las criaturas nacidas sin vida, independiente de su peso y edad gestacional, garantizando con ello el derecho de los progenitores a una disposición respetuosa del cuerpo de su bebé.

Les proporcionaremos información clara, concisa y honesta sobre sus opciones para la disposición del cuerpo, pudiendo hacerse cargo ellos mismos del entierro o cremación, o autorizar que se ocupe el propio hospital, indicando la forma en la que serán tratados los restos.

Los padres pueden despedir a su hijo/a de la manera que consideren más adecuada según sus creencias, por lo que respetaremos totalmente sus decisiones y facilitaremos, en lo que esté en nuestras manos, lo necesario para ello.

(ANEXO VI. Autopsia / Disposición del cuerpo)

Autopsia.

Algunos padres pueden negarse a que se realice la autopsia a su bebé, por mala información, motivos religiosos, et. Es nuestro deber informarles sobre la conveniencia de realizarla, explicándoles que entre el 50 y el 80% de los casos permite conocer la causa de la muerte, dependiendo de la edad gestacional, del tiempo transcurrido entre la muerte intrauterina y el nacimiento y de la calidad de los protocolos de cada Servicio sobre la toma de muestras y actuación tras la muerte intrauterina.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



También les hablaremos de su derecho a pedir diferentes tipos de autopsias y análisis complementarios como estudios genéticos, microscópicos, etc. Es importante recalcar la importancia de disponer de toda la información derivada de los resultados.

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

También es importantísimo transmitirles que si deciden hacer autopsia tienen que expresar por escrito su deseo de recuperar el cuerpo o de lo contrario el hospital dispondrá de él.

Y que pueden solicitar toda la documentación y fotografías derivadas de la autopsia.

Lactancia

En muchos hospitales se siguen protocolos de inhibición farmacológica o fisiológica en cuanto a la producción de leche materna, pero esto no siempre supone las mejores ventajas físicas y emocionales para la madre gestante.

En este tema, no debemos olvidar que la decisión debe ser de la madre, por lo que le tendremos que explicar las opciones disponibles que tiene: inhibición (farmacológica o fisiológica), lactancia a hermanos mayores o donación a bancos de leche.

Para algunas madres, dejar que su leche fluya es un acto de amor y conexión con el bebé que ha muerto, o ha sido beneficioso el poder donar la leche como acto solidario por la gratificación personal que representa. Muchas se sienten así realizadas en su identidad de madres y les ayuda a elaborar más rápido el duelo.

Para otras, es un doloroso recuerdo de que ese hijo para quien brota la leche no está y prefieren la inhibición.

En fin, habrá que explicar a la madre las posibilidades de lactancia disponibles y que ella sea quien tome la decisión de inhibirla o mantenerla ([ANEXO VII. Lactancia: inhibición vs donación](#)).

Pero siempre habrá que considerar que en la segregación de leche están implicadas varias hormonas relacionadas con el bienestar: oxitocina, prolactina, endorfinas y dopamina,... que protegen ante el estrés y la depresión. Y en la pérdida de un bebé, al ser una situación estresante se segrega cortisol, influyendo negativamente en el funcionamiento de varias zonas del cerebro, así como en el estado de ánimo, además, la prolactina se encuentra elevada en las fases iniciales de la lactancia, por tanto podría agravar los sentimientos de depresión al inhibirla bruscamente con sustancias químicas.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Recursos para cuando lleguen a casa

En los momentos antes de que abandonen el hospital, tenemos que facilitarles todos los recursos que están a nuestro alcance para que, por un lado se sigan viendo acompañados y apoyados psicológicamente una vez salgan del hospital, y por otro, tengan información para poder decidir sobre algunos temas que deberán resolver.

“Nunca imaginé ser una mamá tan distinta a las demás, una mamá de brazos vacíos y corazón roto”. Vicky (mamá de África)
(Madres NUBESMA, 2018)

En cuanto a lo primero, hemos de proporcionarles la seguridad de que si bien, han tenido apoyo en el hospital, lo seguirán teniendo una vez salgan de él. Les aportaremos información sobre **NUBESMA** (ANEXO III. Información sobre NUBESMA o Tríptico de Nubesma) y otras asociaciones que conozcamos, indicándoles que podrán encontrar grupos de apoyo, información,... para que puedan contactar si lo necesitan.

Respecto a la información que van a necesitar, pasa desde un documento que explique el itinerario a seguir (ginecología, médico de cabecera...), actuaciones ante la lactancia, normativa de la seguridad social, etc. Para este fin, adjuntamos algunos anexos que se pueden facilitar a los padres/madres o a la familia, si el propio hospital no dispone de esta información en sus protocolos de actuación. (ANEXO VIII. Tras el alta hospitalaria -Itinerario a seguir .Lo debería realizar el hospital o centro. Nosotros/as ponemos solo algunas consideraciones-, ANEXO VI. Lactancia: inhibición vs donación, ANEXO IX. Registro civil y libro de familia, y ANEXO X. Derecho de maternidad/paternidad).

“¿Pero te corresponde descanso de maternidad? Mi jefe, la gestoría de la empresa para la que trabajo, mi médico de cabecera... ni en el hospital lo sabían”. Carmen (mamá de Eugenia)
(Madres NUBESMA, 2018)



GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Recuerda la importancia de la despedida, el contacto físico con el bebé, la habitación y la participación de otros hijos/as y familiares.

El ofrecerles la posibilidad de tener “la caja de recuerdos” les ayudará muchísimo en un futuro. Atestiguará la existencia de su bebé y facilitará el duelo.

Hazles sentir que no están solos y que tampoco lo estarán cuando lleguen a casa. Dales pautas y herramientas: cartas para las mamás y papás, información sobre NUBESMA, etc.

Ofréceles toda la información que necesitan, de forma objetiva, para que puedan decidir en esos momentos tan duros: lactancia, disposición del cuerpo, autopsia... No decidas por ellos.

Proporciona a los progenitores o a algún familiar o acompañante información para cuando salgan del hospital: Itinerario de citas médicas, información sobre Registro Civil e I.N.S.S.

3.- ANEXOS

Si bien, somos conscientes de que toda la información que transmitamos a la familia que ha sufrido la pérdida debe ser de manera personal, empática,... siguiendo en la medida de lo posible las recomendaciones de la **Guía de ayuda para profesionales sanitarios ante la pérdida gestacional y neonatal**, entendemos que siempre es imprescindible que tenga un soporte material para que, si en un momento no han sido capaces de escuchar lo que queríamos explicarles, o se nos olvidó hacer alusión a algún tema, o cuando estén solos no puedan recordar toda la información, tengan en sus manos esa información o herramientas para buscarla cuando la necesiten.

Por ello hemos incluido algunos ANEXOS que pensamos deberían proporcionarles.

(SANDS)

Por otro lado, también hemos elaborado otros ANEXOS que los entendemos como documentos prácticos y muy útiles para el personal médico/sanitario, como por ejemplo, el primero o el último.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



A continuación encontrarán anexos que son específicamente para la madre, para los dos progenitores o para la familia, otros que serán de utilidad para ellos y para el personal médico/sanitario, y algunos que son de interés únicamente para el personal del hospital.

ANEXO I. Registro de documentación que le hemos proporcionado a la familia.

ANEXO II.

Carta para las mamás y papás para el caso de muerte gestacional.

Carta para las mamás y papás para el caso de muerte neonatal.

ANEXO III. Información sobre NUBESMA o Tríptico de Nubesma.

ANEXO IV. Caja recuerdos/fotografías.

ANEXO V. Cómo explicar la pérdida a los otros hijos/as o familiares menores.

ANEXO VI. Autopsia / Disposición del cuerpo.

ANEXO VII. Lactancia: inhibición vs donación.

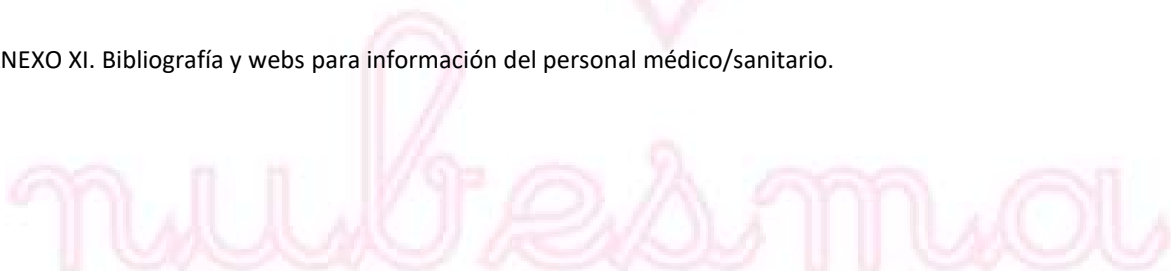
ANEXO VIII. Tras el alta hospitalaria.

Itinerario a seguir .Lo debería realizar el hospital o centro. Nosotros/as ponemos solo algunas consideraciones.

ANEXO IX. Registro civil y libro de familia.

ANEXO X. Derecho de maternidad/paternidad.

ANEXO XI. Bibliografía y webs para información del personal médico/sanitario.



GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



ANEXO I Registro de documentación que le hemos proporcionado a la familia.



NOMBRE DE LA MADRE:..... EXPEDIENTE:.....
 NOMBRE DEL BEBÉ:

DOCUMENTO

PARA/ ENTREGADO A:

	MADRE	PADRE OF PAREJA	FAMILIA	P. MÉDICO SANITARIO
	CARTAS PARA LAS MAMÁS Y PAPÁS			
En el caso de muerte gestacional				
En el caso de muerte neonatal				
ANEXO III. Información sobre NUBESMA o TRÍPTICO				
ANEXO IV. Caja recuerdos/fotografías.				
ANEXO V. Cómo explicar la pérdida a los otros hijos/as o familiares menores.				
ANEXO VI. Autopsia/Disposición del cuerpo.				
ANEXO VII. Lactancia inhibición vs donación.				
ANEXO VIII. Tras el alta hospitalaria. Itinerario.				
ANEXO IX. Registro civil y libro de familia.				
ANEXO X. Derecho de maternidad/paternidad.				
ANEXO XI. Bibliografía y webs para información del personal médico/sanitario.				

*** En los cuadros en blanco podemos marcar "X" a quien le hemos entregado el anexo en cuestión.

Todos los anexos, excepto el XI deben entregarse, bien sea a los padres/madres y/o a un familiar. Los cuadros subrayados, con el borde en negra, indican a quien pensamos que sería preferible entregar.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Queridos papás/mamás:

Entendemos lo que estáis sintiendo porque estuvimos en vuestro lugar. No nos conocemos, pero como madres y padres que somos, quisiéramos a través de nuestras palabras transmitir toda nuestra fuerza y cariño. En estos momentos tan duros os va a tocar tomar decisiones importantes sin apenas tiempo para asimilar. Sabemos por experiencia que no es nada fácil, y hubiéramos agradecido tener una mano que nos guiara e informara de todo lo que podíamos hacer durante ese tiempo. Para eso estamos aquí, para ser vuestra mano y no soltaros.

Sabemos de la importancia de la despedida a un hijo, y es algo que guardamos el resto de nuestras vidas. Con vuestro permiso, quisiéramos haceros llegar unas sugerencias, que no tuvimos en su día, y que nos hubieran ayudado a día de hoy.

- No es fácil decirle adiós, pero el poder conocerlo y despedirse en brazos es un momento único. No tengáis miedo en ponerle rostro a vuestro hijo, de poder decirle todo lo que sentís, abrazarlo y besarlo. Es un hermoso bebé dormidito y un momento donde tendréis la oportunidad de estar en familia. Con el tiempo será el recuerdo más hermoso que albergarán vuestros corazones. Os lo podemos asegurar.
- Si habéis tomado la decisión de verlo, es una imagen que jamás olvidareis. Pero es cierto, que lamentablemente, el paso del tiempo nos borra los detalles de su preciosa cara tal como es. De ahí la importancia, de tomar unas fotografías juntos. Lo que vais a fotografiar es puro amor, y aunque ahora os pueda parecer muy difícil, el esfuerzo merece mucho la pena. A la mayoría de papás y mamás no nos lo recomendaron y es algo que echamos en falta.
- Si así los deseáis, vuestras familias pueden despedirse de vuestro hijo. Ellos tendrán la oportunidad de conocerlo, ya que han vivido el embarazo y lo esperaban también con ilusión y amor.
- Por último podéis llevaros la “caja de recuerdos”, consiste en la entrega de todo lo que vuestro bebé lleve mientras esta con vosotros. El gorrito, arrullo, la pulsera identificativa, las huellas de los pies y manos...O algún otro detalle que deseéis. Es un bonito recuerdo que guardareis en casa. Junto a su familia.

No existe una regla escrita de cómo despedirse de un hijo ni hay que cumplir con las sugerencias. Siempre decimos que hay que dejarse llevar por lo que el corazón siente, que es quien verdaderamente guía en tomar la mejor decisión. No importa lo que finalmente decidáis, si es lo que necesitáis en estos momentos, vosotros sois lo primero.

Deseamos de todo corazón haber podido ayudaros y haceros sentir que estamos al otro lado de esta carta, junto a vosotros.

Con el alma rota, no quisiéramos terminar sin deciros que en esta difícil vivencia nunca vais a estar solos, siempre tendréis una mano que estará dispuesta a ayudaros. Desgraciadamente somos muchas las familias que hemos pasado por ello, y estaremos cuando así lo sintáis.

Un abrazo, con todo nuestro cariño.

*Asociación de Apoyo al Duelo Gestacional
y Neonatal de Valencia
Contacto: 644.71.38.32
nubesmagrupodeapoyo@gmail.com*

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Queridos papás/mamás:

Entendemos lo que estáis sintiendo porque estuvimos en vuestro lugar. No nos conocemos, pero como madres y padres que somos, quisiéramos a través de nuestras palabras transmitir toda nuestra fuerza y cariño. En estos momentos tan duros os va a tocar tomar decisiones importantes sin apenas tiempo para asimilar. Sabemos por experiencia que no es nada fácil, y hubiéramos agradecido tener una mano que nos guiara e informara de todo lo que podíamos hacer durante ese tiempo. Para eso estamos aquí, para ser vuestra mano y no soltaros.

Sabemos de la importancia de la despedida a un hijo, y es algo que guardamos el resto de nuestras vidas. Con vuestro permiso, quisiéramos haceros llegar unas sugerencias, que no tuvimos en su día, y que nos hubieran ayudado a día de hoy.

- No es fácil decirle adiós, pero el poder despediros será un momento único. Es la oportunidad de poder decirle todo lo que sentís, abrazarlo y besarlo. Es vuestro apreciado bebé y un momento donde tendréis la oportunidad de estar en familia. Con el tiempo será el recuerdo más hermoso que albergarán vuestros corazones. Os lo podemos asegurar.
- Aunque conocéis a vuestro bebé y su imagen será imborrable, lamentablemente, el paso del tiempo nos borra los detalles de su preciosa cara tal como es. De ahí la importancia, de tomar unas fotografías juntos. Lo que vais a fotografiar es puro amor, y aunque ahora os pueda parecer muy difícil, el esfuerzo merece mucho la pena.
- Si así los deseáis, vuestras familias pueden despedirse de vuestro hijo. Ellos tendrán la oportunidad de darle el adiós que merece, ya que han vivido el embarazo y lo esperaban también con ilusión y amor.
- Por último podéis llevaros la “caja de recuerdos”, consiste en la entrega de todo lo que vuestro bebé lleve mientras ha estado con vosotros. El gorrito, arrullo, la pulsera identificativa, las huellas de los pies y manos...o algún otro detalle que deseéis. Es un bonito recuerdo que guardareis en casa. Junto a su familia.

No existe una regla escrita de cómo despedirse de un hijo ni hay que cumplir con las sugerencias. Siempre decimos que hay que dejarse llevar por lo que el corazón siente, que es quien verdaderamente guía en tomar la mejor decisión. No importa lo que finalmente decidáis, si es lo que necesitáis en estos momentos, vosotros sois lo primero.

Deseamos de todo corazón haber podido ayudaros y haceros sentir que estamos al otro lado de esta carta, junto a vosotros.

Con el alma rota, no quisiéramos terminar sin deciros que en esta difícil vivencia nunca vais a estar solos, siempre tendréis una mano que estará dispuesta a ayudaros. Desgraciadamente somos muchas las familias que hemos pasado por ello, y estaremos cuando así lo sintáis.

Un abrazo, con todo nuestro cariño.

*Asociación de Apoyo al Duelo Gestacional
y Neonatal de Valencia
Contacto: 644.71.38.32
nubesmagrupodeapoyo@gmail.com*

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



ANEXO III. Información sobre NUBESMA

Nubes, estrellas y mariposas, **NUBESMA**, es la Asociación de Apoyo al Duelo Gestacional y Neonatal de Valencia. Somos una asociación sin ánimo de lucro, que surge a partir de la inquietud de un grupo de madres y padres que han pasado por la pérdida de un bebé, ya sea durante la gestación o en los primeros meses de vida, y por las carencias que se encontraron a nivel médico, psicológico, legal y social después de esta dura experiencia.

Si eres una mamá, un papá o un familiar que habéis sufrido una pérdida gestacional o neonatal.

Primero, expresaros que sentimos muchísimo la muerte de vuestro hijo/a y, transmitiros que en esta difícil vivencia nunca vais a estar solos, tenéis nuestra mano dispuesta a ayudaros.

Si en estos momentos tan duros necesitáis APOYO Y/O ASESORAMIENTO, estamos aquí para ofrecéroslo.

Podéis llamarnos al **telf. 664 71 38 32**

Escribirnos por mail **grupodeapoyo@nubesma.org**

O visitar nuestra web **www.nubesma.org**, donde podréis encontrar información relevante y que os puede ayudar.

Pedir al hospital, si no os lo han proporcionado, información sobre lactancia: inhibición vs donación, la caja de recuerdos, autopsia y disposición del cuerpo, y cómo explicar la pérdida a otros hermanos/as. También podréis encontrar toda esta información, y otra, en nuestra web.

Al llegar a casa, no es el momento de decidir qué hacer con todo lo que habéis preparado para la llegada de vuestro bebé. Esta decisión podréis tomarla más adelante cuando tengáis fuerza. Que alguien recoja todo y elimine cualquier recuerdo de vuestra vida no suele ayudar en la elaboración de tu duelo.

Si tenéis cualquier duda podréis llamarnos por teléfono.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



ANEXO IV. CAJA RECUERDOS/FOTOGRAFÍAS

Los recuerdos son fundamentales en el proceso del duelo en general, y en este caso en particular habrá que facilitar a la mamá y al papá recuerdos “físicos”, objetos materiales que atestigüen la existencia de su bebé, para que el desenlace del proceso del duelo se suceda de una manera normal.

La familia y el personal médico/sanitario puede ayudar a confeccionar **“La caja de los recuerdos”**, donde se incluya:

- Sus patucos, gorrito,...
- La pulsera identificativa con su nombre.
- Mechón de pelo.
- Las huellas de las manitas o los pies.
- Ecografías y **Fotografías**.

Además de las ecografías, podemos explicarles los beneficios que tienen este tipo de recuerdos para la elaboración del duelo.

Si en ese momento, la mamá y el papá no están preparados, en un futuro próximo lo podrían necesitar, por lo que sería aconsejable explicárselo a algún familiar.

Siempre se está a tiempo de destruir algo que se tiene y no se quiere, pero en el caso contrario, supone un gran sufrimiento no poder visibilizar físicamente los recuerdos de su bebé.

Hay que explicar, cuando el estado físico del bebé no es el esperado o tiene malformaciones, que pueden sacarlo con una mantita, mostrando solo la carita, o hacer una foto de las manitas o de los pies.

Para este fin se puede utilizar la cámara del teléfono móvil de los padres/madres o el de algún familiar

Ejemplos de fotografías.

Asociación “Now I Lay Me Down to Sleep” <https://www.nowilaymedowntosleep.org/>.



“Incluso el más pequeño de los pies tiene el poder de dejar huellas eternas en este mundo”

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



ANEXO V. Cómo explicar la pérdida a los otros hijos/as o familiares menores.

Los niños/as perciben todo lo que ocurre a su alrededor, incluso cuando eludimos hablar de un asunto que nos afecta o que no sabemos cómo plantearlo. Algunos padres/madres prefieren no hablar de estos temas para proteger a sus hijos/as o porque piensan que no lo van a entender.

Es **importante hacer partícipes a otros hijos/as**, independientemente de su edad, de todo el proceso porque mejorará la aceptación de la pérdida y el sentimiento de control de la situación.

Ellos también sufren intensamente la pérdida, pueden sentirse culpables y tener la necesidad de desahogarse.

¿Qué podemos hacer?

.- Aunque resulte muy doloroso y difícil, **hablar de la muerte** con el niño/a.

Es mejor hacerlo lo antes posible, pasadas las primeras horas de mayor desconcierto y confusión.

.- Las **personas más adecuadas para comunicar la pérdida** de su hermanito/a serán **las mamás/papás**, ni un profesional ni un psicólogo. Pero si no podemos hacerlo nosotros, puede hacerlo un familiar o amigo/a muy cercano.

.- **Ser honestos** con ellos/as.

.- Explicarle lo ocurrido con **palabras sencillas y sinceras**, adaptando la explicación a su edad y entendimiento.

Por ejemplo, podemos decirles: "Ha ocurrido algo muy, muy triste. El bebé que esperábamos, tu hermanito/a ha muerto". "El bebé (nombre si lo tiene) no estará con nosotros porque ha dejado de vivir".

En los niños de 3 a 6 años hay que explicarles muy bien el significado de la muerte, porque para ellos es temporal y reversible. Hay que explicar que ya no tiene funciones vitales (no puede comer, ni respirar,...) Se pueden poner ejemplos pero no habrá que decir nunca "se ha ido", "está como dormidito/a" o términos que le inciten a pensar que puede volver.

.- No apartar al hermano/a de la realidad que está viviendo. Acompañarlo en el duelo y brindarle **que pueda despedirse de su hermano/a**.

Con niños pequeños se puede dibujar el contorno de la mano o del pie del bebé en papel y dárselo después invitándoles a hacer un dibujo.

.- Hablar del bebé fallecido y compartir, puede ser la mejor manera de ayudarse unos a otros y afrontar sanamente la experiencia de duelo.

Un **libro** que os puede ayudar a explicar lo ocurrido, teniendo en cuenta la edad del niño/a es el Libro "Hablemos de Duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes" de la Fundación Mario Losantos. Descarga gratuita

<http://www.fundacionmlc.org/uploads/media/default/0001/01/guia-duelo-infantil-fmlc.pdf>

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



ANEXO VI. Autopsia / Disposición del cuerpo

Queridos papás/mamás,

Sabemos que en estos momentos es durísimo leer lo que sigue, pero queremos que sepáis vuestros derechos y, que podáis tomar las decisiones que mejor consideréis según vuestras creencias, en lo relativo a la disposición del cuerpo de vuestro querido bebé.

Tenéis **derecho a disponer del cuerpo del bebé**, sea cual sea su semana de gestación.

(Desde la sentencia del Tribunal Constitucional en febrero 2016 todos los Juzgados y Tribunales de España librarán la oportuna licencia de enterramiento de las criaturas nacidas sin vida, independiente de su peso y edad gestacional, garantizando con ello el derecho de los progenitores a una disposición respetuosa del cuerpo de su bebé).

Os podéis hacer cargo vosotros, como ocurriría con cualquier persona fallecida, a través de una empresa funeraria. O autorizar que se ocupe el propio hospital. Aquí habrá que informarse de los procedimientos que sigue el hospital en concreto donde estáis, ya que se dan diferentes casos: hay hospitales donde no incinerarán el cuerpo del bebé solo, por lo que no podréis solicitar sus cenizas; otros donde, previa cesión de los datos de la autopsia, os facilitarán su cuerpo, etc.

Somos conscientes de que plantearse el hecho de que se realice una **autopsia** a vuestro bebé es muy duro, pero antes de tomar una decisión tener en cuenta que:

- .- Cuando se realiza la autopsia, entre el 50% y el 80% de los casos permite **conocer la causa de la muerte**, dependiendo de la edad gestacional, del tiempo transcurrido entre la muerte intrauterina y el nacimiento, entre otros factores.
- .- Tenéis **derecho a solicitar diferentes tipos de autopsias** y análisis complementarios como estudios genéticos, microscópicos, etc.
- .- Después **podréis solicitar toda la documentación y fotografías** derivadas de la autopsia.
- .- **Conocer la causa de la muerte puede ayudar a resolver** la fase de culpa del duelo y a la planificación de futuros embarazos, especialmente si se determina infección, malformación o motivo genético.

Si decidís hacer autopsia tenéis que **expresar por escrito vuestro deseo de recuperar el cuerpo** o de lo contrario el hospital dispondrá de él.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



ANEXO VII. LACTANCIA INHIBICIÓN VS DONACIÓN

Querida mamá,

En este apartado deseamos proporcionarte información para que seas tú la que decidas sobre lo que debes hacer en cuanto a la posibilidad de inhibir o no la leche que tus pechos han empezado a producir o producirán en breve.

Respecto a este tema, hay madres que prefieren mantenerla y otras inhibirla, eres tú quien decide y estará bien cualquier decisión que tomes.

Las alternativas que hay son:

- a) Inhibición farmacológica
- b) Inhibición fisiológica
- c) Lactancia a hermanos mayores
- d) Donación de leche materna al Banco de Leche

Respecto a la **inhibición**, pregúntale a tu médico cuál es la mejor manera, en tu caso, y sigue sus consejos. Pídele información de los efectos secundarios de cada tipo de inhibición para tener información de lo que le pasará a tu cuerpo cuando se produzca.

Si optas por la inhibición farmacológica, tienes que tener en cuenta, que en algún caso, tras unos días, cuando estés en casa, puede que la producción láctea comience de nuevo.

En caso de que quieras la inhibición fisiológica, pregunta por los métodos manual o mecánico, y que te expliquen in situ cómo realizar la extracción para no conseguir el efecto contrario al pretendido.

La **lactancia a hermanos mayores** se puede considerar cuando se está dando el pecho a otro hermano en el transcurso del embarazo.

En cuanto a la **donación**, algunas mujeres apuntan a que cuando han dejado fluir su leche ha sido como un acto de amor y conexión con su bebé o una gratificación personal por el acto de bondad que representa la donación. Además, desde el punto de vista neurobiológico, esta opción puede tener claros efectos beneficiosos sobre la intensidad y duración del duelo, ya que las dos hormonas implicadas en la lactogénesis y en la galactopoyesis, oxitocina y la prolactina, son neuromoduladores.

Si quieres más información sobre este tema, puedes consultar:

La Fe. Departamento de Salud: <http://www.lafe.san.gva.es/banco-de-leche>

Asociación española de bancos de leche humana: <http://www.aeblh.org/que-es/index.html>



GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL

ANEXO VIII. Tras el alta hospitalaria. Itinerario

El hospital o centro sanitario debería confeccionar este documento con el fin de proporcionar pautas claras para que la madre sepa los pasos a seguir y tenga referencia de las siguientes citas médicas, por ejemplo: indicando las citas por orden cronológico, apuntando el especialista al que se debe dirigir (matrona, médico de cabecera, ginecólogo,...) y el centro u hospital. Y a dónde debe acudir para realizar los trámites oportunos.

CITAS MÉDICAS

FECHA	ESPECIALISTA	HOSPITAL / CENTRO
.- de de 2018
.- de de 2018
.- de de 2018
.- de de 2018

REGISTRO CIVIL Y LIBRO DE FAMILIA

Trámites y gestiones. Inscripción del nacimiento.

<http://www.mjusticia.gob.es/cs/Satellite/Portal/es/servicios-ciudadano/tramites-gestiones-personales/inscripcion-nacimiento>

TRÁMITES ANTE EL I.N.S.S.

BAJA POR MATERNIDAD

http://www.seg-social.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/Maternidad/index.htm

BAJA POR PATERNIDAD

http://www.seg-social.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/Paternidad/index.htm

También el propio hospital o centro donde se haya producido la pérdida, debería tramitar de forma automática la anulación de las visitas programadas derivadas del embarazo como analíticas, revisiones, monitorizaciones, etc.

Tengamos en cuenta que puede resultar muy doloroso para las madres seguir siendo avisadas por carta o teléfono de visitas programadas cuando ya ha ocurrido la pérdida.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



ANEXO IX. REGISTRO CIVIL Y LIBRO DE FAMILIA

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

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

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

Los **fallecimientos que se produzcan con posterioridad a los seis meses de gestación**, figurarán en un archivo del Registro Civil, sin efectos jurídicos, pudiendo los progenitores otorgar un nombre.

El documento que certifica el nacimiento vivo es el “Parte del Facultativo que asistió al nacimiento”, hoja de color amarillo cumplimentada habitualmente en paritorio.

Este certificado debe ser entregado a los padres/madres.

Del **bebé que fallece intraútero**, no se cumplimenta “parte de asistencia al nacimiento” (hoja amarilla). Si se han cumplido 180 días de gestación, se cumplimentará la “Declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas” (hoja rosa) que se entrega en el Registro Civil.

En estos casos, **no puede ser inscrito en el libro de familia**.

Trámites y gestiones. Inscripción del nacimiento.

<http://www.mjusticia.gob.es/cs/Satellite/Portal/es/servicios-ciudadano/tramites-gestiones-personales/inscripcion-nacimiento>

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



ANEXO X. DERECHO DE MATERNIDAD/PATERNIDAD

BAJA POR MATERNIDAD

La madre tendrá derecho a la baja por maternidad cuando el **bebé nace muerto con más de 180 días de gestación.**

Y Si nace vivo, independientemente del momento del fallecimiento (muerte perinatal).

Y cumple con los requisitos de la seguridad social para los beneficiarios de este tipo de baja:

- Estar afiliados y en alta o en situación asimilada de alta.
- Tener cubierto un periodo de cotización de 180 días dentro de los 7 años inmediatamente anteriores a la fecha del parto o al inicio del descanso o, alternativamente, 360 días cotizados a lo largo de su vida laboral.

No obstante, este período mínimo es gradual, según la edad para los trabajadores que causen prestaciones por maternidad:

- Menores de 21 años: no se exige periodo mínimo de cotización
- Cumplidos 21 años y menor de 26: 90 días cotizados dentro de los 7 años inmediatamente anteriores a la fecha del inicio del descanso o, alternativamente, 180 días cotizados a lo largo de la vida laboral.
- Mayor de 26 años: 180 días dentro de los 7 años inmediatamente anteriores al momento del inicio del descanso o, alternativamente, 360 días cotizados a lo largo de su vida laboral.

Más información. Trámites y gestiones I.N.S.S.

http://www.seg-social.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/Maternidad/index.htm

BAJA POR PATERNIDAD

Hasta el año 2019 han ido variando los requisitos para la concesión de las bajas por paternidad en España, desde no concederlas cuando el bebé nace sin vida hasta equiparar los derechos del padre con los de la madre, y concedérsela en el mismo caso que a las madres. En 2020 se retrocedió en cuanto a los requisitos que se tienen en cuenta en el derecho de la baja paternal y se denegaban las bajas cuando el bebé nacía muerto.

Por los cambios que van surgiendo y los vacíos legales que hay hoy en día, nosotros/as recomendamos solicitar la baja paternal en los mismos casos de la solicitud de la baja por maternidad.

Más información. Trámites y gestiones I.N.S.S.

http://www.seg-social.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/Paternidad/index.htm

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



ANEXO XI. Bibliografía y webs para información del personal médico/sanitario

ARTÍCULOS Y ESTUDIOS

- Artículo de investigación: **“La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud”**.

Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB. Rev. Latino-Am. Enfermagem Nov-dic 2011

http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_18.pdf

- **“Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal”**.

Pastor Montero, Sonia M^a; Vacas Jaén, Ana Gema; Rodríguez Tirado, M^a Belén; Macías Bedoya, José M^a; Pozo Pérez, Francisca

Rev Paraninfo Digital, 2007;

<http://www.index-f.com/para/n1/o104.php>

- **“Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio”**.

Ana Pía López García. Enfermera especialista en Salud Mental. CSM “Gasteiz Centro”, de Vitoria-Gasteiz

<http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/05.pdf>

LIBROS

- **La Cuna Vacía. El doloroso proceso de perder un embarazo.**

Psicología y Salud (Esfera). Autora: M^a Ángeles Claramunt y otros

- **Morir cuando la vida empieza. Conocer y despedir al hijo al mismo tiempo**

Círculo Rojo. Autoras: Silvia López García & M^a Teresa Pi-Sunyer Peyri

- **El camino de las lágrimas.** Jorge Bucay. Ed Debolsillo.

- **Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido.** Bermejo JC. Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer; 2012.

- **Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional.** Alba Payás. Barcelona: Ed. Paidós Ibérica; 2010.

WEBS

Nubesma. Asociación de apoyo al duelo gestacional y neonatal de Valencia <http://www.nubesma.org>

Umamanita. Apoyo para la muerte perinatal y neonatal. <http://www.umamanita.es/>

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Como veíamos al principio, el fin último y objetivo de **“La Guía de ayuda para profesionales sanitarios ante la pérdida gestacional y neonatal”**, fundamentalmente, es proporcionar al personal médico/sanitario información para mejorar la calidad del servicio sanitario en los casos de pérdida gestacional y neonatal, y así poder garantizar que las personas que pasen por este duro trance reciban una atención psicológica y humanizada, que junto a la técnica y científica que ya les proporciona el sistema sanitario actual, les ayude a elaborar sus duelos de manera normal reduciendo la morbilidad psicológica a largo plazo.

En este sentido, entendemos que es un documento dinámico, en continua revisión, que irá cambiando en el tiempo, por un lado, gracias a las aportaciones de las madres, padres y familias que vivencien estas situaciones, y que seguirá recogiendo nuestra asociación, **NUBESMA**, y por otro, por las aportaciones y sugerencias de médicos/as, psicólogos/as, matronas, enfermeros,... y los nuevos estudios que vayan publicándose. De ahí la importancia que nos fijemos en que ésta es la última publicación (consultar fecha de publicación en www.nubesma.org).

Los autores/as de las frases **“en primera persona”** que contiene esta guía son: Joanne Cacciatore, poema “Dear Cheyenne”, de madres que pertenecen a nuestra asociación, y de personal médico/sanitario (frases extraídas del artículo de investigación: “La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud”. Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB. Rev. Latino-Am. Enfermagem. nov-dic 2011. http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_18.pdf)

Primera edición: noviembre 2018 Revisión: junio 2020

Edición no venal

NUBESMA Asociación de apoyo al duelo gestacional y neonatal de Valencia.

Autoras: Rosa Ana Bonora Lletí
Yoana Cañas de la Cuesta
Noelia Palomares Badía
M^a del Pilar Sánchez Simón

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



- Benito, M. d. (s.f.). **Comunicación no verbal. Acerca de la buena comunicación en medicina.** (L. V. IntraMed, Ed.) Recuperado el 2018, de https://www.intramed.net/sitios/librovirtual6/pdf/06_03.pdf
- Benito, M. d. (s.f.). **El Paciente y el Proceso Comunicacional. Acerca de la buena comunicación en medicina.** (L. V. IntraMed, Ed.) Recuperado el 2018, de https://www.intramed.net/sitios/librovirtual6/pdf/06_04.pdf
- Bermejo, J. (2012). **Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido.** Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer.
- Bucay, J. (1999). **El camino de las lágrimas.** Buenos Aires, Argentina: Editorial del Nuevo Extremo, S.A.
- Cacciatore, J. (2012). **"Dear Cheyenne"** (sexta ed.). (M. Foundation, Ed.) Arizona.
- Cassidy, P. R. (2018). **Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey.** Madrid. Obtenido de <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-017-1630-z>
- Domingo, V. V. (septiembre de 2016). **Duelo patológico. Factores de riesgo y protección.** *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, VI(2).
- García, A. P. (2010). **"Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio"**. Vitoria-Gasteiz.
- García, L. O. (2016). *La huella de Mikel. Historia de un duelo perinatal.* España: UNO Editorial.
- Imber-Black E, Roberts J, Whiting R. . (1994.). **Rituales terapéuticos y ritos en la familia.** . Barcelona: Ed. Gedisa.
- López S, Pi-Sunyer MT. (2015). **Morir cuando emieza la vida: Conocer y despedir al hijo al mismo tiempo.** Madrid: Círculo Rojo.
- Madres NUBESMA. (2018). **Recopilación historias personales de madres de la asociación NUBESMA.** Valencia: NUBESMA Asociación de Apoyo al duelo gestacional y neonatal de Valencia.
- Mayer, D. R. (15 de julio de 2013). **Comunicación no verbal en el consultorio.** (www.intramed.net, Ed.) Recuperado el 2018, de <https://www.intramed.net/contenido.asp?contenidoID=80776>
- Mehrabian, A. (1971). **Mensajes silenciosos: comunicación implícita de emociones y actitudes.** Wadsworth: Belmont, CA.
- Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB. (nov-dic 2011). **"La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud"**. *Rev. Latino-Am. Enfermag.* Obtenido de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_18.pdf
- Pastor Montero, Sonia M^a; Vacas Jaén, Ana Gema; Rodríguez Tirado, M^a Belén; Macías Bedoya, José M^a; Pozo Pérez, Francisca. (2007). **"Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal"**. *Rev. Paraninfo Digital.* Obtenido de <http://www.index-f.com/para/n1/o104.php>
- Pedro Santos Redondo, Ana Yáñez Otero, Miriam Al-Adib Mendiri. (2015). **ATENCIÓN PROFESIONAL A LA PÉRDIDA Y EL DUELO DURANTE LA MATERNIDAD.** Gobierno de Extremadura, Consejería de Salud y Política Sociosanitaria. Extremadura: Servicio Extremeño de Salud.
- Rodríguez, N. Z. (2018). **La vida de Nora.** Unoeditorial.
- SANDS, S. &. (s.f.). Recuperado el 2018, de <https://www.uk-sands.org>
- Seoane, P. D. (octubre de 2016). *fundacionmlc.org.* (F. M. Santos, Ed.) Recuperado el 2018, de **Explícame qué ha pasado:** <http://www.fundacionmlc.org/uploads/media/default/0001/01/guia-duelo-infantil-fmlc.pdf>
- Umamanita y El Parto es Nuestro. (s.f.). **Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal.**
- WC, K. (2011). **Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido.** Barcelona: Oniro.

GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL



Desde **NUBESMA** queremos darte, encarecidamente, las gracias por el tiempo que has dedicado a esta guía, porque estamos seguros/as que, cuando te enfrentes a un caso de muerte gestacional o neonatal, cualquier cosa que te hayamos podido aportar se trasladará en un trato más humano hacia madres, padres y familias como nosotros. Y sabemos que mitigarás su sufrimiento.

“El amor no comienza al nacer ni termina con la muerte”

NUBESMA.

**Asociación de apoyo al duelo gestacional
y neonatal de Valencia**

CV-01-057929-V

nubesma