

Jornadas Umamanita

La Muerte y El Duelo Perinatal

Abordaje para profesionales

25 -26 febrero, 2017.
Hotel Silken, Barcelona

Buenas Prácticas y Aprendizajes Claves

Información, debate y evidencia científica



Fecha de publicación: 14 Junio 2017
Editor: Paul Cassidy (paulcassidy@umamanita.es)

Aprendizajes claves de las Jornadas de Umamanita

La muerte y el duelo perinatal: Abordaje para profesionales.

25 -26 febrero, 2017. Barcelona.

Correo de contacto: investigación@umamanita.es

Información, Debate, Evidencia Científica

El 25-26 de Febrero 2017, en el Hotel Silken de Barcelona, se llevaron a cabo las primeras jornadas nacionales sobre muerte perinatal. Se enfocaron en la buena práctica en la atención sanitaria basada en las evidencias más actuales y contaron con ponentes y formadores nacionales e internacionales. Durante día y medio, el formato de las jornadas fue una mezcla de ponencias, mesas redondas y talleres donde los participantes desarrollaron habilidades para comunicar, empatizar y apoyar a madres, padres y familias en la toma de decisiones. Contamos con la asistencia de 13 ponentes y 60 participantes de toda España representando un amplio espectro de profesionales sanitarios, investigadores, madres y padres y otros interesados. Las jornadas consiguieron una acreditación de 2.1 créditos del Consell Català de la Formació Continuada de les Professions Sanitàries (CCFCPS).

Agradecimientos a nuestros ponentes:

Dr. JJ Erwich

Obstetra, Universidad de Groninga, Departamento de Obstetricia y Ginecología, Holanda

Sue Steen

Enfermera, EE UU

Mariëtte de Groot

Trabajadora social médica Centro Médico de la Universidad de Groninga y especialista en duelo, Holanda

Jillian Cassidy

Presidente, Umamanita

Sonia Pastor Montero

Enfermera Especialista en Pediatría, Hospital de Montilla, Córdoba y Doctora por la Universidad de Alicante

Manuel Fernández Alcántara

Doctor en Psicología, Profesor Universidad de Alicante

Norma Grau

Fotógrafa, Psicología, y fundadora del Proyecto Stillbirth, Barcelona

María Llaboré Fábregas

Matrona, Hospital de Sant Pau, Barcelona

Dra. Ana Martín Ancel

Especialista en Pediatría y Áreas Específicas, Hospital San Joan de Deu, Barcelona

Francisca Fernández Guillén

Abogada y experta en Derecho Administrativo y Derecho Sanitario

Lourdes García Puig

Madre, Autora, Coordinadora Bressols, Girona

Paul Cassidy

Investigador, Umamanita y Candidato Doctorado en Sociología en la UCM

Índice

Ponencia: Comprensiones de las dinámicas sociales del duelo y su aplicación en el contexto sanitario	4
Jillian Cassidy, Presidente, Umamanita	
Paul Cassidy, Investigador, Umamanita y Candidato Doctorado en Sociología (UCM)	
Taller: La comunicación durante y después del diagnóstico o comunicación de la muerte intrauterina o de anomalía fetal	4
Dr. Jj Erwich, Obstetra, Universidad de Groninga, Departamento de Obstetricia y Ginecología, Holanda	
Taller: La planificación de un parto respetuoso	5
Sue Steen, Enfermera, EE UU & Jillian Cassidy, Presidente, Umamanita	
Taller: La práctica de contacto post mortem y de guardar objetos de recuerdo	6
Sue Steen, Enfermera, EE UU & Jillian Cassidy, Presidente, Umamanita	
Taller: La práctica de tomar fotografías	7
Norma Grau, Fotógrafa, Psicología, y fundadora del Proyecto Stillbirth, Barcelona	
Mesa redonda: Apoyando a las familias después de un diagnóstico de anomalía fetal limitante de vida	
Apoyando a familias en una interrupción legal del embarazo por patología materna	8
María Lloré Fábregas, Matrona, Hospital de Sant Pau, Barcelona	
Cuidados paliativos perinatales	8
Dra. Ana Martín Ancel, Medicina y Cirugía, Especialista en Pediatría y Áreas Específicas, con acreditación en Neonatología, Hospital San Joan de Deu, Barcelona	
Ponencia: Hablando con las madres y padres sobre los estudios de patología y autopsia*	9
Dr. Jj Erwich, Obstetra, Universidad de Groninga, Departamento de Obstetricia y Ginecología, Holanda	
Mesa redonda: La práctica de una disposición respetuosa del cuerpo	10
Paul Cassidy, Investigador, Umamanita	
Francisca Fernández Guillén, Abogada y experta en Derecho Administrativo y Derecho Sanitario	
Lourdes García Puig, Madre, Autora, Coordinadora Bressols, Girona	
Taller: Cercanía y Distancia: El impacto de su historia de pérdida- afrontar desempeño como profesional sanitario	10
Mariëtte de Groot, Trabajadora social médica Centro Médico de la Universidad de Groninga y especialista en duelo, Holanda	
Mesa redonda: La experiencia de los profesionales y el desarrollo de buenas prácticas en la atención sanitaria	
Impedimentos y dificultades en el desarrollo de buenas prácticas en la atención sanitaria	11
María Lloré Fábregas, Matrona, Hospital de Sant Pau, Barcelona	

Prácticas y obstáculos percibidos por los profesionales implicados en la atención a las pérdidas perinatales.....	11
Manuel Fernández Alcántara, Doctor en Psicología, Profesor Universidad de Alicante	
El desarrollo e implementación de un protocolo de actuación que humanice la atención a la pérdida y duelo perinatal.....	12
Sonia Pastor Montero, Enfermera Especialista en Pediatría, Hospital de Montilla, Córdoba y Doctora por la Universidad de Alicante	

Ponencia: Comprensiones de las dinámicas sociales del duelo y su aplicación en el contexto sanitario

Jillian Cassidy, Presidente, Umamanita

Paul Cassidy, Investigador, Umamanita y Candidato Doctorado en Sociología (UCM)

Los estudios demuestran que el vínculo que se desarrolla entre la madre (y padre) y su bebé durante el embarazo es tremendamente fuerte, a pesar de que muchas veces es malentendido y poco apreciado por el entorno social cuando muere un bebé intra-útero. Por tanto, para muchos, el duelo tras una muerte intrauterina es como el que se experimenta tras la muerte de cualquier ser querido, aunque en un contexto específico y con necesidades determinadas.

El proceso de duelo es similar a un proceso narrativo en el cual los afectados intentan encontrar el significado de la muerte y reconstruir sus vidas en la ausencia del ser querido. Pero, debemos reconocer que existe mucha variedad entre individuos y no se puede predecir su intensidad ni la forma en que se expresa, mucho menos en el poco tiempo que la madre y su pareja pasen en el hospital. En este sentido, las semanas de gestación no son una variable fiable para guiar la atención. Solo mediante el escuchar a cada individuo y conocer su historia personal y familiar es posible llegar a comprender el significado para ella/el y saber cómo apoyarles.

Recordar que en el contexto de shock, miedo e inmensa tristeza frente a lo ocurrido, la falta de conocimiento social previo (resultante de su estatus tabú) hace que sea una situación muy confusa y surrealista tanto para la madre, su pareja y su familia. Esto se debe tomar en cuenta tanto por las reacciones ante la noticia como en la comunicación de información; puede que sea necesario ofrecer información en varias ocasiones.

Es clave comprender el poder de la dinámica social en el duelo, y la tremenda capacidad de familiares y profesionales de desautorizarlo y silenciarlo, incluso sin querer. En este sentido, partiendo de un apoyo emocional sin prejuicios, la atención sanitaria es crítica para proveer una red social temporal que ayude a restaurar la confianza y el sentido de control, para que las madres y padres puedan empezar a tomar las decisiones que sean mejores para ella/os.

El papel fundamental de los profesionales sanitarios, aparte de la seguridad física del paciente, es ayudarles en este proceso narrativo de encontrar significado. Durante los pocos días que pasen en el hospital no van a llegar a muchas conclusiones sobre lo ocurrido, pero sí toman decisiones irreversibles que pueden actuar como una buena base del proceso de duelo o por contrario limitarlo o incluso agravarlo y hacerlo mucho más difícil de lo necesario.

Taller: La comunicación durante y después del diagnóstico o comunicación de la muerte intrauterina o de anomalía fetal

Dr. JJ Erwich, Obstetra, Universidad de Groninga, Departamento de Obstetricia y Ginecología, Holanda

Sea honesto, dé las malas noticias con claridad e inmediatez, lo van a saber. Sea consciente del impacto de las palabras. Dosificar la información y no hablar demasiado. De tiempo para que se asimile la noticia, diversas tipos de reacciones son normales.

En el caso de una muerte intrauterina sin contraindicaciones médicas, programe una nueva consulta y organice que la pareja pueda irse a casa con apoyo y números de teléfono; es seguro que pasen uno o varios días en casa antes de volver al hospital. Hable con ellos sobre la posibilidad de hacer una amniocentesis inmediata.

En el caso de un diagnóstico de anomalía fetal no saque conclusiones precipitadas, se suele necesitar tiempo para un diagnóstico adecuado. Aconsejar sobre un asesoramiento genético/pediatra y amniocentesis, biopsia coriónica y análisis de sangre.

Es importante asegurarse de que que haya acompañamiento y apoyo en el tiempo próximo al diagnóstico, especialmente si la madre esté sola.

Taller: La planificación de un parto respetuoso

Sue Steen, Enfermera, EE UU & Jillian Cassidy, Presidente, Umamanita

Es muy aconsejable tener un plan de parto (escrito) con el que hablar con la madre y su pareja sobre qué tipo de parto quieren tener para que tomen decisiones informadas, acorde con sus necesidades y creencias espirituales/valores/deseos.

Un plan de parto es una herramienta tanto para el profesional como una fuente de confort y control para las madres y sus parejas. Se puede usar en el momento o después del diagnóstico, alrededor del parto mismo y después.

La comunicación de las opciones para el parto debería ser clara, en base a la evidencia y sin sesgos. Es importante escuchar las preferencias de la madre, sin prejuicios y aceptar sus decisiones.

Podemos pensar que el plan de parto tiene dos partes. La primera está centrada en el historial del embarazo de la paciente, lo que ayuda a comunicar, conversar, conocerse y desarrollar confianza en la relación; Por ejemplo, preguntar por el nombre del bebé y utilizarlo después (si lo hay) es un acto muy apreciado por las madres y padres. Los principales temas son:

- **historial general** - fertilidad, embarazos y partos previos, otros hijos, cualquier información significativa.
- **historial del embarazo** - indicaciones médicas previas sobre la salud del bebé, si el/la bebé tiene nombre, lo ha dicho el médico sobre el aspecto del bebé.

En la segunda parte se trata con las decisiones a tomar respecto a la atención durante la estancia hospitalaria. Son muchas las decisiones a tomar y mucha la información a asimilar, por tanto, es aconsejable medirlo y hablarlo en varias ocasiones, siempre anotando las preferencias de la madre y su pareja y estando abiertos a la posibilidad de que puedan cambiar de opinión. Los principales temas son:

- **deseos respecto al trabajo de parto** - quien quiere que esté presente durante el parto, deseos respecto a medicación, si hay algo que a ella o su pareja le/s asusta sobre el parto.
- **deseos respecto al nacimiento** - cosas importante para ella durante la experiencia del parto; si quiere/n estar a solas o si le/s gustaría ver a familiares después del nacimiento; si tiene hijos, como quiere que participen, si el bebé ya ha muerto, cuando tiempo le gustaría pasar con su bebé (véase las próximas secciones para más detalles).
- **creando memorias** - si le gustaría ver, sostener, tocar, bañar o vestir su hijo, además de guardar objetos, como un mechón de pelo, huellas, moldes o tomar fotografías (véase las próximas secciones para más detalles).
- **planes espirituales** - si le gustaría bautizar, bendecir, o una ceremonia de nombramiento; si le gustaría ser acompañado por un líder espiritual; si quieren planificar una misa ahora o mas tarde.
- **autopsia** - el plan se puede usar para grabar preferencias respecto a estudios de patología y autopsia (véase la sección de JJ Erwich para más detalles) y la disposición (funeral, cremación, gestionado por el hospital - véase el taller sobre la disposición más abajo).

Taller: La práctica de contacto post mortem y de guardar objetos de recuerdo

Sue Steen, Enfermera, EE UU & Jillian Cassidy, Presidente, Umamanita

La idea principal consiste en reconocer que detrás del dolor y tristeza hay una madre y/o un padre que desean cuidar de manera física de su hija o hijo, de honrarle y darle el mejor bienvenida al mundo.

En base a las prácticas de su Hospital en Minnesota, el objetivo del taller era acercar al profesional sanitario a las prácticas que pueden usar para ayudar a madres, sus parejas y familias conocer, sostener, vestir y bañar su bebé, además de guardar recuerdos físicos como moldes de arcilla, huellas y fotografías

En cuanto a la manera de conocer (ver, sostener) su bebé, se recomienda que la familia pueda conocer a su bebé nada más nacer ya que el bebé es aun calentito y blandido. Esto no significa que si este momento se pierde no es posible conocer al bebé, ni hacer todos los recuerdos que proponemos en este documento o que quiera hacer la familia.

- Es habitual recibir una negativa por parte de la familia cuando se les propone conocer a su bebé. Es importante mantener un dialogo continuo con la familia antes del momento del expulsivo sobre sus deseos de cómo quieren conocer a su bebé además de abordar sus miedos al respecto (véase plan de parto arriba).
 - Se puede ofrecer a la familia hacer piel con piel, nada mas nacer el/la bebé.
 - Se les puede ofrecer limpiar el bebé antes de conocerle/la.
 - En caso de tener dudas de cómo puede estar físicamente el/la bebé (macerado, tono de piel muy oscuro, piel escamado y/o malformaciones) se puede ofrecer a la familia a envolver al bebé en una mantita y que si ellos lo desean puedan ir conociendo al cuerpo de su hija/ hijo a su propio ritmo. También se les puede ofrecer describir al bebé. Podemos enfocarnos en detalles bonitos como los pies, por ejemplo.
 - Es crucial la manera en que el/la profesional sanitario trata al bebé, cuando el/la bebé (sean cual sean las semanas de gestación) es tratado por el equipo sanitario con el mismo cariño y ternura que un bebé vivo, la familia se les da la oportunidad de ver a su hijo/hija con la misma mirada, de esta manera dándoles fuera para aprovechar la única y irrepetible oportunidad que tendrán de tener a su hija o hijo en sus brazos.

En términos de objetos y recuerdos *cualquier* (manta, toallas, ropa, telas) cosa que haya estado en contacto con el/la bebé o parte del parto es muy apreciado. Sin embargo, existen muchas otras opciones, entre ellos:

- Para hacer huellas, se puede usar tinta lavable en varias colores o incluso toallitas especiales para hacer huellas. Se necesita cartulina blanca. La tinta negra es mejor para hacer copias después, para poder hacer tarjetas etc. Acordar de hacer muchas copias.
- Para hacer moldes de las manos y los pies, se puede usar arcilla blanca. La marca Crayola tiene el Model Magic, es una arcilla que tiene un secado al aire y sobre todo no mancha.
- Para recoger y guardar mechones de pelo, ten tijeras, celo y bolsitas pequeñas de plástico con cierre. El celo se usa para envolver el mechón y así no perder el pelo.
- Mantas & gorritos. Se puede preguntar a personas en la comunidad que teje si les interesaría donar mantas o gorritos. Normalmente están encantadas de hacerlo y participar en este tipo de apoyo.
- Cuando mides y pesas al bebé guarda la cinta de medir para la familia.
- Para pérdidas tempranas donde no ha sido posible crear recuerdos, se puede dar un llavero con una piedra de nacimiento correspondiente al mes.

Taller: La práctica de tomar fotografías

Norma Grau, Fotógrafa, Psicología, y fundadora del Proyecto Stillbirth, Barcelona

Incluir la toma de fotografías como parte del proceso de despedida: al mismo tiempo que se ofrece ver al bebé, vestirle... hablarles de la posibilidad de hacer fotos. Presentarles la idea como algo más que pueden hacer con su hijo y una forma de conservar esos momentos para el futuro. Evitar tratarlo como algo negativo, pero siendo conscientes que puede resultarles una idea chocante, por la falta de costumbre en nuestro país. Compartirles testimonios de otros papás para transmitirles sentimientos a largo plazo al no tener fotos, y en la medida de lo posible dejarles tiempo para decidir. Informar de cómo serán las fotos, y si es posible mostrarles ejemplos o describirlas, para evitar ideas que se alejan de la realidad.

Las fotos las pueden hacer la madre/padre, pero si las hace otra persona ellos podrán centrarse en la despedida. Puede ser un familiar, pero de forma ideal, podría ser alguien del personal sanitario que ya les ha estado acompañando en el proceso. Sea como sea, es muy importante que sea alguien sensibilizado, y a poder ser que los padres ya conozcan (evitar caras nuevas).

Si los padres aceptan la toma de fotografías, habrá que firmar un consentimiento para la toma de imágenes (puede usarse el mismo texto que se usa en el caso de una autopsia/necropsia) o usar un [texto general de derechos de imagen](#)

Pautas técnicas para la toma de fotos:

- Antes de hacer las fotos asegurarse que no haya desorden, ni material médico que no sea necesario.
- Hacer las fotos de forma no intrusiva, sin pedir a los padres que estén pendientes de la cámara. Las fotos deben reflejar la máxima naturalidad del momento. Dejar un tiempo a los padres solos, antes de hacer las fotos. Si los padres se emocionan mucho, si sufren... evitar hacer fotos en esos momentos, porque aunque van a ser fotos de momentos dolorosos, hay que tratar de que las imágenes transmitan amor.
- Usar siempre que sea posible luz natural, nunca usar flash. Usar si es posible una lente que permita trabajar con poca luz y mucho desenfoque para centrarse en los detalles del bebé (f1.8)
- Favorecer fotografías cercanas, donde los padres cogen al bebé, lo visten, detalles de sus manitas... Hacer algunas fotos del bebé solo. Si alguna zona del bebé no tiene buen aspecto, se pueden fotografiar otras. No forzar posturas que el bebé no pueda realizar de forma natural.
- Una vez finalizada la toma de fotografías se entrega la tarjeta SD a los padres (de lo contrario, si el hospital conserva las fotos o las custodia para retocar o entregar de forma posterior, se especificará en el consentimiento)

Mesa redonda: Apoyando a las familias después de un diagnóstico de anomalía fetal limitante de vida

Apoyando a familias en una interrupción legal del embarazo por patología materna

María Llaboré Fábregas, Matrona, Hospital de Sant Pau, Barcelona

Actualmente se están haciendo grandes avances en la atención a las parejas que tienen una pérdida perinatal, hay una buena tendencia a cuidar las parejas que pierden sus bebés espontáneamente, pero todavía queda mucho trabajo ante las parejas que deciden una interrupción legal del embarazo por patología materna o del bebé. En muchos centros todavía no reciben los mismos cuidados, como ofrecer ver al bebé y poder despedir-se aunque sea de pocas semanas, incluso facilitar un plan de parto o una caja de recuerdos.

Es necesaria una buena formación y sensibilización por parte de los profesionales para evitar miedos o prejuicios que dificulten la buena atención a las parejas, además debería ofrecerse un enfoque interprofesional con matronas, obstetras, enfermeras, psicólogas, etc.

Las parejas que deciden interrumpir el embarazo sufren un doble duelo, por un lado, están tristes porque pierden al hijo/a que esperaban, y además sufren un gran sentimiento de culpa por la decisión que han tomado, por eso deberían recibir un especial cuidado.

Además, socialmente tampoco tienen el soporte y acompañamiento que necesitan. Ellos manifiestan que las personas cercanas generalmente no les preguntan ni les hablan de la situación ni de cómo se encuentran porque en nuestra sociedad no nos preparan ni nos dan herramientas para afrontar la muerte. Ellos se sienten tristes y dolidos pero su entorno no suele reaccionar con un buen acompañamiento provocándoles mayor sufrimiento.

Es necesaria una buena educación sanitaria de la población y los profesionales sobre la muerte y el duelo para ayudar a afrontar y vivir estas situaciones como parte de la vida.

Cuidados paliativos perinatales

Dra. Ana Martín Ancel, Medicina y Cirugía, Especialista en Pediatría y Áreas Específicas, con acreditación en Neonatología, Hospital San Joan de Deu, Barcelona

Los Cuidados Paliativos Perinatales se dirigen a aquellos bebés y sus familias que reciben el diagnóstico de enfermedad potencialmente limitante de la vida durante la gestación, así como aquellos en los que el parto se desencadena antes de la viabilidad (≤ 22 semanas), por lo que fallecerán en los primeros minutos u horas de vida.

Los Cuidados Paliativos Perinatales se organizan de forma multidisciplinaria e incluyen la dimensión médica, psicológica, social, emocional y de duelo.

Se trata de programas que subrayan el confort del feto/recién nacido, el apoyo a los padres y al resto de la familia.

Componente central de estos programas es obtener un diagnóstico y pronóstico lo más precisos posibles, definir riesgos, tratar las posibles complicaciones durante la gestación, el acompañamiento y la preparación.

Se acompaña a las familias a encontrar su forma particular de dar la bienvenida a su hijo, crear vínculos, memorias tangibles, anticipar el momento del parto, tomar decisiones sobre el tipo de monitorización y actuaciones más adecuadas a la patología de su hijo.

Durante el parto, se facilita el contacto y la despedida del bebé cuando el fallecimiento es inminente, se administra sedación y analgesia si es necesario, y se ofrece asistencia emocional y psicológica.

Cuando el tiempo de vida es más prolongado, se propone atención domiciliaria con seguimiento por las unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Ponencia: Hablando con las madres y padres sobre los estudios de patología y autopsia*

Dr. JJ Erwich, Obstetra, Universidad de Groninga, Departamento de Obstetricia y Ginecología, Holanda

La falta de información sobre los estudios de patología y autopsia, es uno de los puntos de reivindicación más fuertes de las madres/padres en hospitales Españoles.

Las autopsias perinatales tienen beneficios para las madres/padres en el sentido emocional e informativo, especialmente porque es común que las madres se sientan culpables por la muerte. Permiten además, mejoras en la atención sanitaria y en la prevención de mortalidad, detectando posibles riesgos de mortalidad en próximos embarazos y aumentando el conocimiento general de los motivos de los mismos.

La persona que comunica la información sobre estudios de patología y autopsia debería ser alguien cualificado. Desafortunadamente, existen cientos de sistemas y metodologías, el profesional sanitario debería consultar con el servicio de anatomía patológica para estar informado del sistema de su hospital.

Un buen sistema de patología perinatal puede llegar a determinar la causa de muerte en más de 75% de casos. Las pruebas que más contribuyen a encontrar una causa de muerte son: autopsia de placenta, pruebas médicas y de laboratorio (genéticas, sangre, etc.) y autopsia general.

Hablando con las madres/padres: dé información clara y honesta, acompañado por un buen folleto informativo. Explique el propósito y el procedimiento, tenga en cuenta sus sentimientos respecto al trato del cuerpo. Explique que harán fotografías, que abrirán el cuerpo, que guardaran pequeñas secciones de tejidos. Que a veces es necesario guardar órganos para evaluaciones adecuadas (anomalías cardíacas, cerebrales). Que una vez finalizada la autopsia se cerrará el cuerpo y se tratará con todo respeto.

Explica quién y cuándo dará los resultados.

Se consciente de aspectos religiosos y culturales.

En caso de resistencia propone una autopsia invasiva mínima y opciones radiológicas (radiografías, RM, TC). Recuerde que la autopsia de placenta es la más importante para conseguir un resultado positivo.

**Recuerda que el Dr. Erwich habla de las buenas prácticas en su centro de Holanda*

Mesa redonda: La práctica de una disposición respetuosa del cuerpo

Paul Cassidy, Investigador, Umamanita

Francisca Fernández Guillén, Abogada y experta en Derecho Administrativo y Derecho Sanitario

Lourdes García Puig, Madre, Autora, Coordinadora Bressols, Girona

La falta de información sobre las opciones y el proceso de la disposición del cuerpo es uno de los factores que más afecta la satisfacción con la atención sanitaria y es uno de los puntos que más reclaman las madres/padres, especialmente antes de 26 semanas (180 días).*

No saber donde y cómo se ha dispuesto del cuerpo del bebé puede ser especialmente traumático para las madres/padres. Este hecho puede llegar a hacerles sentir que le han abandonado o deshonrado, pensando incluso que han sido malos padres.*

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.

No existe ninguna normativa que limite el derecho de los progenitores a disponer del cuerpo por el hecho de que se haya realizado una autopsia.

Deberá facilitarse a los progenitores una 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.

Se les garantizará que el cuerpo o los restos del bebé (en caso de una muerte temprana) serán tratados como entidades humanas y de forma respetuosa en todo momento. Solo un profesional sanitario cualificado y adscrito al cuidado directo del proceso asistencial en el que se ha producido la muerte debería transmitir la información sobre la disposición, acompañado por un folleto informativo adecuado.

Taller: Cercanía y Distancia: El impacto de su historia de pérdida- afrontar desempeño como profesional sanitario

Mariëtte de Groot, Trabajadora social médica Centro Médico de la Universidad de Groninga y especialista en duelo, Holanda

Sin duda la historia personal y el contexto sociocultural de cada profesional, de todos los niveles y disciplinas, impacta en su manera de interactuar con el cliente/paciente en el contexto de la muerte/pérdida.

Que sean abiertas o sutiles, cada profesional experimenta contratransferencias en las interacciones con lo/as pacientes. Para afrontar estas contratransferencias, es común que lo/as profesionales adopten diferentes estrategias, desde evitar el/la paciente hasta involucrarse demasiado con ella/os, o actuar como que no tiene ninguno efecto.

Sin formación profesional adecuada y sistemas de apoyo estas interacciones pueden provocar agotamiento psicológico, fatiga de compasión, trauma secundario e incluso trastorno de ansiedad/depresión.

Lo/as profesionales orientados a la acción suelen adoptar una posición de distancia, de tomar una visión general y estructurada, de orientarse hacia el control y la racionalidad. Por otra parte, lo/as profesionales que se orientan hacia el significado suelen implicarse más, buscar la cercanía, compartir experiencias, querer ser comprendidos y buscar el significado.

Encontrar el equilibrio profesional entre Distancia y Cercanía requiere reconocer y reflexionar sobre su propia manera y estilo de afrontar la muerte. Una herramienta útil es el 'modelo dual del duelo', que describe cómo la gente suele oscilar entre tener una orientación hacia la pérdida (reflexionando y pensando sobre la pérdida) o hacia la restauración (descansando del duelo, haciendo nuevas cosas, distrayéndose).

Conocer tu propio estilo u orientación dominante puede ayudar a comprender tus maneras de afrontar la muerte y saber si eres el profesional sanitario adecuado para un/a paciente, quienes, a su vez, tienen su propia manera de afrontar el duelo y la pérdida.

Se pueden identificar 4 formas de contacto entre el/la profesional y el/la paciente: a) descuidado: cuidado personal bajo y atención al paciente baja; b) demasiada implicación: cuidado personal bajo y atención al paciente alta; c) exigencia: cuidado personal alto y atención al paciente baja; d) equilibrio: cuidado personal alto y atención al paciente alta.

Mesa redonda: La experiencia de los profesionales y el desarrollo de buenas prácticas en la atención sanitaria

Impedimentos y dificultades en el desarrollo de buenas prácticas en la atención sanitaria

María Llaboré Fábregas, Matrona, Hospital de Sant Pau, Barcelona

En nuestro entorno, aunque los profesionales estamos haciendo grandes avances para dar una atención a la muerte perinatal de calidad, todavía hoy existen grandes prejuicios sociales.

Algunos profesionales pueden tener dificultades para gestionar la empatía, la buena comunicación, la comprensión y la compasión ante estas situaciones. Esto puede mostrar conductas de evitación, rigidez o frialdad, con el riesgo de provocar mayor sufrimiento a los padres.

Muchas de las situaciones no satisfactorias que se dan ante la muerte por parte de los profesionales, pueden resolverse con la formación, quitando el miedo y favoreciendo la comprensión.

Los estudios dicen que los profesionales que saben hacer un buen acompañamiento al duelo, casi siempre han hecho un trabajo de introspección personal. Los profesionales sensibilizados y formados deberían liderar los cuidados en los servicios hospitalarios y guiar para evitar los prejuicios, actuaciones inadecuadas, o conductas no apropiadas de los profesionales hacia las personas.

Prácticas y obstáculos percibidos por los profesionales implicados en la atención a las pérdidas perinatales

Manuel Fernández Alcántara, Doctor en Psicología, Profesor Universidad de Alicante

Se realizó una investigación de carácter cualitativo con 16 profesionales de varios hospitales de Granada, que intervenían en casos de pérdida perinatal (enfermeros, matronas, médicos, auxiliares, psicólogos y gestores de funeraria). Tras la realización de un análisis temático se identificaron los principales obstáculos en relación a la atención al bebé, a las familias y al equipo de trabajo.

Los mayores obstáculos se relacionaron con los aspectos emocionales, tanto propios como en la atención a las familias. Así mismo, existe una importante falta de protocolos de emocionales.

Es de gran importancia la integración de los aspectos psicológicos y sociales dentro del proceso de atención, así como establecer una continuidad de cuidados, que permita realizar un seguimiento a las familias por parte de los profesionales.

Finalmente, son necesarios protocolos de acompañamiento emocional flexibles, que sean comunes para los diferentes profesionales implicados.

El desarrollo e implementación de un protocolo de actuación que humanice la atención a la pérdida y duelo perinatal

Sonia Pastor Montero, Enfermera Especialista en Pediatría, Hospital de Montilla, Córdoba y Doctora por la Universidad de Alicante

Sensibilizar, motivar y concienciar a profesionales de enfermería y otros profesionales de la salud, así como a los gestores sanitarios sobre la realidad de la pérdida y duelo perinatal.

Identificar la mejor y más actualizada evidencia.

Seleccionar un panel de expertos de enfermeras, otros profesionales de la salud y representantes de madres y padres que han sufrido una pérdida perinatal para desarrollar las recomendaciones clínicas derivadas de la evidencia, adaptándolas a su propio contexto asistencial.

Empoderar a profesionales de enfermería y otros profesionales de la salud para que puedan implementar en su práctica clínica las recomendaciones clínicas consensuadas.

Concienciar, sensibilizar y motivar a los gestores sanitarios para apoyar el cambio en la práctica clínica. Resulta determinante el papel de los gestores como factor de influencia que determina la implementación de estrategias.

Disponer de un plan de comunicación que permita que las intervenciones del protocolo llegue a la población en general.

Recursos

Véase nuestras bibliografías especializadas:

Bibliografía Umamanita - Atención Sanitaria tras una Muerte Intrauterina

<http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2017/06/Bibliografia-para-la-Atencion-Sanitaria-tras-una-Muerte-Intrauterina.pdf>

Bibliografía Umamanita - El duelo tras la muerte intrauterina o perinatal

<http://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2017/06/Umamanita-Bibliografia-Duelo-Perinatal.pdf>