Cuidados, evidencia y comunidad

REVISTA
MUERTE Y DUELO PERINATAL

Número 3
nov-dic, 2017

- el derecho a una disposición particular -
- viviencias de un embarazo después de la muerte perinatal -
- manifiesto romper el silencio - una historia de amor -
- el valor de la autopsia perinatal - donación de leche -
- noticias - gente - agenda

Umamanita

Revista sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

Foto de Portada: Norma Grau (Proyecto Stillbirth)

Muerte y Duelo Perinatal (MDP) está publicada por Umamanita, una Asociación sin ánimo de lucro

Dirección
Umamanita
C/ Hierbabuena 15, Esc B, 4 Izq
Madrid, 28039
España
CIF: G85795185

ISSN: 2530-9390

Pagina web
www.umamanita.es/revista-muerte-y-duelo-perinatal

Equipo de redacción
Paul Cassidy, Patricia Roncallo, Anna Escudé, Sonia Maldonado, Jillian Cassidy

Correo electrónico de contacto
paulcassidy@umamanita.es

La revista se realiza de modo voluntario sin ninguna financiación pública o privada.

ÍNDICE

NOTICIAS

Cuidar y Cuidarse - Reportaje de la conferencia de ISA 2
Jillian Cassidy
Un Lugar - Reportaje del Día de recuerdo 6
Sonia Maldonado
El Caso de la Terminación del Embarazo de Paula 12
Francisca Fernández
Dando el Primer Paso - Reportaje de las Jornadas del Hospital Virgen del Camino 13
Isabel Azpilicueta
Duelo en la Sociedad Actual 15
Manuel Fernández Alcántara

ARTÍCULOS

El derecho a una disposición privada indistintamente de la edad gestacional 16
Francisca Fernández
Donación de leche materna tras la muerte perinatal y la situación en España 20
Sonia Uceiras, María Aurea Rodríguez, Manuel Martín, Jessica Rodríguez
Las ambivalencias del pasado, presente y futuro 26
Anna Escudé
Romper el Silencio 31
Manifiesto de Asociaciones y grupos de apoyo al duelo gestacional y perinatal de España
Olivia, nuestra historia de amor 37
Adela C.A.
La autopsia perinatal: "El patrón de oro" 41
Paul Cassidy

GENTE - En sus palabras

Isabel Martos y Pepi Jiménez 47
Sonia Maldonado 48
Patricia Roncallo 49
Anna Escudé 50

PUBLICACIONES

La Casa Soñada 51
Factores que afectan el duelo de mujeres que han sufrido una pérdida perinatal 52
Diccionario ilustrado de términos de Neurología Neonatal para padres (Fundación NeNe) 53

AGENDA 54

CONTRIBUIR/ SUGERIR 55

NOTICIAS

Cuidar y Cuidarse

Reportaje de la Conferencia Internacional de ISA

Jillian Cassidy
Presidente Umamanita y miembro de la junta del International Stillbirth Alliance
Correo electrónico: jillian@umamanita.es

El pasado 25 y 26 de Septiembre asistí a la conferencia ISA Cork 2017 como presidenta de Umamanita y como miembro de la junta directiva del International Stillbirth Alliance (ISA). Este año tuve especial interés en la conferencia por varios motivos. Principalmente, para trabajar en la prevención de la muerte perinatal, en la mejora de su atención sanitaria y conseguir cambios, como por ejemplo incluir la muerte intrauterina en las estrategias globales. Pero también estuve allí para construir los cimientos de un exitoso ISA 2019 ya que Umamanita ha sido elegida para acoger la conferencia que tendrá lugar en Madrid.

ISA 2017 se celebró en la Universidad de Cork siendo la conferencia más grande hasta la fecha con 390 asistentes de un total de 26 países. Como era de esperar fue fascinante ver a tantas personas juntas compartiendo una pasión: la prevención de la muerte perinatal y sus cuidados. Tuve la suerte y el placer de poder compartir debates, ideas y mesa con algunos de los expertos en este tema.

Hubo más de 50 presentaciones orales y 150 resúmenes expuestos en formato poster, aquí se pueden leer algunas presentaciones y todos los resúmenes. Entre ellos, Paul Cassidy presentó algunos resultados de la encuesta de Umamanita, destacando la importancia de la provisión de buena información, de la escucha y del trabajo en equipo de médicos y enfermeras/matronas, los cuales son los principales componentes para una atención de calidad enfocada en la autonomía en la toma de decisiones (véase la sección de PUBLICACIONES para más detalles).

A continuación destaco algunos de los talleres, presentaciones y posters que para mí fueron los más relevantes por su importancia de cara a nuestro trabajo en España.

La muerte intrauterina es un asunto global de derechos humanos

La presentación de Susanna Leisher, miembro de la junta de ISA y madre de Wilder que murió antes de nacer, fue una de las presentaciones que más me llegó. Afirmó que una tasa de mor-

talidad alta y no equitativa es una violación de los derechos humanos pero las agencias de los derechos humanos no están haciendo lo suficiente. Prosiguió explicando cómo la OMS y las Naciones Unidas no están cumpliendo con sus estrategias y destacó el escaso uso de la palabra Stillbirth en sus estrategias globales cuando, sin embargo, reconocen que la muerte intrauterina del 3r trimestre es una epidemia que se cobra 2,6 millones de vidas al año, la mayoría siendo prevenibles[1], y que existe una conexión muy estrecha entre stillbirth, muertes neonatales precoces y muertes maternales.

La importancia de la colaboración entre profesionales y familias

La presencia de las madres, padres y familias en las conferencias de ISA es fundamental, forma parte de su visión como organización y nace del concepto de "*Nada para nosotros, sin nosotros".* De este modo en la programación había varias ponencias y actividades realizadas por madres o padres y las organizaciones de apoyo al duelo perinatal de Irlanda; como por ejemplo, la exposición Amulet, una instalación titulada "la habitación tranquila" y la ceremonia del recuerdo. Además, hubo un taller vivencial muy potente "Explorando la experiencia de la pérdida", donde se usaba el dibujo como herramienta de expresión.

IMPROVE - Mejorando los resultados de la mortalidad perinatal mediante educación

El viernes participé en IMPROVE, un taller impartido por profesionales expertos del mundo de la medicina materno-fetal y patología perinatal y está basado en seis áreas de trabajo muy específicas. Su objetivo principal es formar al personal sanitario para que puedan aconsejar a madres y padres sobre la autopsia perinatal, y para que los/las profesionales sanitarios entiendan su importancia desde el punto de vista psicosocial.

Nos presentaron la evidencia científica más actual acerca del hecho que la autopsia junto con el examen histológico de la placenta y la pruebas genéticas, son "el patrón de oro" para encontrar la causa de la muerte. Implementando un buen protocolo de investigación, que incluye el estudio previo del bebé (medidas, fotos) y de la placenta (medidas, observaciones y muestras) por parte del equipo de obstetricia que atiende el parto, se puede descubrir la causa de muerte en hasta en el 75% de los casos.

Por último, el taller también estuvo enfocado en la importancia de usar un buen sistema de clasificación de la muerte y de los procesos de auditoría (reuniones multidisciplinares en las que hay un mediador ajeno y donde se habla de los cuidados en su totalidad, tanto físicos como emocionales), para mejorar la calidad tanto de la atención como de la prevención de la muerte.

A título personal, como madre de Uma, me ha parecido precioso el trabajo de las/los patólogos porque me transmitieron mucha delicadeza para con su trabajo.

El taller es especialmente práctico y creo que podría ser una muy buena aportación al programa de la conferencia ISA 2019 Madrid. Se puede leer más sobre las evidencias científicas más actuales acerca de la autopsia en el texto de Paul Cassidy en la sección de ARTÍCULOS.

Dormir en posición supina - identificando factores de riesgo modificables

El año pasado, en ISA 2016 Uruguay, asistí a una presentación acerca de dormir en posición supina como factor de riesgo; este año ha habido un total de 4 presentaciones de Nueva Zelanda, Australia y de Gran Bretaña, sobre dormir en posición supina como factor de riesgo de muerte intrauterina en embarazos a partir de las 28 semanas. Los estudios de Australia y Nueva Zelanda reportaron que, aunque el bombeo sanguíneo no siempre se ve alterado en posición supina, al dormir en esta posición el diámetro de la vena cava inferior se reduce. Cuando hay variaciones en el sistema colateral de drenaje sanguíneo puede haber una reducción en el volumen de sangre que el corazón bombea y por tanto una disminución en la perfusión de la placenta, por ello concluyen que puede influir en la salud del bebé[2,3]. En Inglaterra se vio que el riesgo de muerte intrauterina se duplicó en algunas de las mujeres que reportaron haber dormido en posición supina la noche previa a la muerte intrauterina de su bebé[4]. Recomiendan tener cierta delicadeza y apoyo a la hora de presentar esta información a las mujeres, ya que un porcentaje pequeño puede sentir ansiedad sobre el mensaje de no quedarse dormida en posición supina.

Cuidar y cuidarse: resiliencia, mindfulness y más formación

"En medio de un día cualquiera, la vida colisiona con la muerte" Bryan Nolan

En varias presentaciones sobre este tema se resaltó la necesidad de investigar más sobre la vivencia y el impacto que tiene la muerte de un bebé en el profesional sanitario. Todas coincidieron en que la muerte de un bebé durante el embarazo, parto o al nacer, tiene un impacto emocional profundo en el equipo sanitario cristalizando en sentimientos de frustración, tristeza, shock, miedo y culpabilidad. En este sentido, es preocupante que solo el 25% de los profesionales sanitarios se sentían capacitados/as para atender a las familias. Destacaron que las situaciones en las que se puede necesitar atender a una familia en duelo son muy variables y hay que intentar contemplarlas todas dentro de la temática de las formaciones que se ofrecen, además, de ofrecerlas más allá de las unidades de maternidad.

El modelo de "cuidados de los que cuidan" que presentó Lindsey Wimmer, la fundadora de Star Legacy Foundation, fue innovador: retiros de 24 a 72 horas para apoyar las necesidades del equipo profesional: autocuidados (yoga, reiki, aromaterapia, masaje etc), formación (fotografía en casos de muerte perinatal, comprensión y evaluación de la autopsia perinatal, etc.) y actividades de brainstorming y team building (sesiones con un panel de madres/padres, entre otros). Los retiros han sido evaluados muy positivamente por los profesionales, algunos de ellos/ellas sorprendidos de cómo les ha ayudado en su trabajo diario.

El embarazo posterior: Un modelo de cuidados prenatales para embarazos posteriores a una pérdida

Para la mayoría de mujeres y sus parejas el embarazo(s) que ocurre después de una muerte gestacional conlleva estrés emocional. La descripción que dan muchas mujeres es de una "montaña rusa", con sentimientos muy mezclados y contradictorios de tristeza y alegría y/o esperanza y miedo. Un tema que Anna Escudè trata muy bien en la sección de ARTÍCULOS en este número.

Además de estas complejidades emocionales y sociales, está comprobado que la muerte intrauterina incrementa los riesgos en el siguiente embarazo. Uno de los problemas que se encuentran estas familias es que los servicios de atención prenatal no atienden a su necesidades especiales (físicas y emocionales). Hubo varias presentaciones de Manchester, Reino Unido, acerca del Rainbow Clinic, una clínica dedicada específicamente a atender a familias durante un embarazo posterior a una pérdida. El Rainbow Clinic ofrece un análisis específico de la placenta para una identificación temprana de complicaciones o defectos, ya que a menudo la placenta fue la causa de la muerte anterior. Cuentan con un equipo médico de un ginecólogo (el profesor Alexander Haezell) y dos matronas, además de una matrona especializada en duelo perinatal.

Formación específica de fotografía: incrementa la confianza de las/los matronas para iniciar y llevar a cabo la creación de recuerdos mediante fotografías

Este poster me ha parecido especialmente interesante para nuestro trabajo local. En los últimos años hemos visto un cambio en las buenas prácticas en España, es cada vez más habitual ofrecer a las familias la posibilidad de ver a su bebé fallecido e incluso que pasen tiempo con él o ella; pero sólo un 12% salen del hospital con una fotografía[5], un porcentaje muy bajo comparado con otros países[6]. En mi trabajo con profesionales sanitarios, a menudo veo la dificultad que tienen a la hora de ayudar a las familias a hacer fotos de familia o del bebé. Este modelo de formación es parecido al modelo que la fotógrafa Norma Grau está planteando en algunos hospitales de Cataluña.

La muerte gestacional, perinatal y neonatal es un problema local y global, tiene un impacto en la familia, en el equipo sanitario y en la comunidad. Tenemos a nuestro alcance muchas estrategias probadas para reducir su tasa y mejorar la experiencia de las familias y de los profesionales.

¿Qué nos frena?

Bibliografía

1 Flenady V, Wojcieszek AM, Middleton P, et al. Ending preventable stillbirths 4 Stillbirths: recall to action in high-income countries. *Lancet*. 2016;6736(15). doi:http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01020-X.

2 Li M, McCowan L, Thompson J, et al. Supine going-to-sleep position is a major risk factor for term stillbirth: findings from the New Zealand multicentre stillbirth case-control study. In: *International Stillbirth Alliance Conference. Cork, Ireland. September 22-24.*; 2017. doi:10.1186/s12884-017-1457-7.

3 McCowan LME, Thompson JMD, Cronin RS, et al. Going to sleep in the supine position is a modifiable risk factor for late pregnancy stillbirth: Findings from the New Zealand multicentre stillbirth case-control study. *PLoS One.* 2017;12(6):e0179396. doi:10.17608/k6.auckland.3483134.v1.

4 Heazell AE, Li M, Budd J, et al. Association between maternal sleep practices and late stillbirth: findings from the stillbirth case-control study. *BJOG An Int J Obstet Gynaecol.* 2017;In press.

5 Cassidy J, Cassidy P. Care quality in Spanish hospitals: Indicators and results from an online survey. In: *International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival Montevideo, Uruguay.*; 2016.

6 Boyle F, Horey D, Ellwood D, Wojcieszek A, Gold K, Siassakos D. Care practices after stillbirth: an international perspective. In: *International Stillbirth Alliance Conference.*; 2017.

Un Lugar

El Día de Recuerdo 2017

Sonia Maldonado
Miembro de la junta de Umamanita, Vicepresidenta y co-fundadora de Anhel-Associación de familias en duelo del Vallès
Correo electrónico: soniamj87@gmail.com

Un día de homenaje

El pasado día 7 de octubre, coincidiendo con el mes internacional de la muerte perinatal, se celebró en el parque Juan Carlos I de Madrid la novena edición del Día del Recuerdo de Umamanita. Este acto pretende ser un lugar de encuentro para todas las familias, un día especial en el que homenajear a sus hijos, nietos, hermanos, sobrinos… y de crear concienciación sobre la realidad de la muerte gestacional, perinatal y neonatal. Además, el Día del Recuerdo de Umamanita es el evento anual de la asociación para recaudar fondos para poder seguir trabajando el resto del año.

Para muchas familias, que acuden de distintas partes de España, es un día especial en el que pueden ser los padres de sus hijos fallecidos sin más, hablar libremente de ellos y rendirles homenaje por sus cortas vidas. Además, supone un punto de encuentro para compartir experiencias con otras familias que están transitando por el mismo camino del duelo y poder aligerar un poco el peso que supone. Es un espacio íntimo, pero a la vez numeroso, donde la alegría de no sentirse solo y la tristeza por los bebés que ya no están, se mezclan para dar paso a lo que será un día intenso y memorable.

Aquí un padre nos habla del día del recuerdo:

Te escribo a ti que estás ahí, confuso, tal vez desorientado, o quizás, completamente perdido.

Te escribo a ti porque tú tienes tus derechos, aunque no se te reconozcan, porque del dolor también se aprende, lo solos que estamos.

Pero qué suerte que las leyes y los gobiernos nos protegen, nos amparan, ¡espera!, en qué estaría pensando, no te asustes cuando sientas que estamos totalmente olvidados, y que decir de nuestros hij@s...

Te escribo a ti que te enfrentarás al mundo social y laboral en shock, noqueado por la irrealidad, triste y desolado, cansado, aturdido, sin saber qué decir, sin saber a quién acudir.

Te escribo a ti para que no te sientas solo, con la piel de gallina y lágrimas en los ojos, porque mientras te escribo esto vuelvo a ese lugar que tanto duele y del que nunca uno se olvida.

Te escribo a ti para decirte que sí, que somos otros muchos papás como tú, que por "suerte" y aunque suene terrible y duro hay gente como nosotros, y que nos reunimos cada año en Madrid gracias a Umamanita, para celebrar el Día del Recuerdo, ese día donde cada uno de nuestros hij@s aparte de en nuestros corazones, tienen su homenaje, su espacio y su lugar en este mundo y que todos junt@s, formando un universo de estrellas, iluminan el cielo cuando cae la noche.

Es por todo esto que te escribo a ti, para decirte que no dejes de luchar, que nuestra voz llegará muy lejos aunque quieran silenciarnos, pero que si un día lo haces, no te preocupes, no pierdas la esperanza, a mí también me ha ocurrido, es fácil dejarse caer, vencer, y más en esta sociedad en la que vivimos y que nos empuja rápidamente a pasar de página, solo un humilde consejo, tómate tu tiempo, te pertenece, cuídate y déjate ayudar...

El que te escribe...

Luis, Papá de Irene Arenas Vega, que nació sin vida el 13 de Mayo de 2014
y papá de Natalia, nuestra pequeña arcoíris

Pequeño Miguel, tu vida será un latido de amor eterno en nuestros corazones.
Yessi, Mamá de Miguel.

El día del Recuerdo fue un día muy emotivo, donde familias que compartimos un mismo dolor unimos nuestras almas y voces para que nunca se apague la luz de nuestras estrellas.
Esther, mamá de Mónica.

Ruta del recuerdo

Este año se ha creado un Comité de Padres que han ayudado a organizarlo todo para que el Día del Recuerdo fuera posible. Una de las novedades que introdujeron fue la de realizar una "Ruta del recuerdo" por el parque, con distintas paradas en las que se trataban diferentes aspectos de este particular duelo. Se diseñaron unos dorsales para las familias que quisieran participar en ella, y en las paradas, Tania Portillo leía algunos textos y reflexionábamos sobre ello. Por ejemplo, una de ellas trataba sobre ese shock inicial cuando nos dan la noticia de la muerte, otra sobre los abrazos que tanto echamos en falta a veces. Esta caminata pretende ser con el tiempo una "Carrera por el duelo", así nos lo hizo saber Tania, miembro de la Junta de Umamanita.

Celebrar día del recuerdo es como celebrar todos los días importantes de Chloe. Es un día en el que disfrutamos por y para ella. Es encontrar miradas cómplices en ojos desconocidos de familias con las que nos une el amor eterno por nuestros bebes. Es un día en el que las lágrimas se van transformando desde el desasosiego a la esperanza, del miedo a la calma, del dolor al amor. Es uno de los días más bonitos del año.

Mayte, Mamá de Chloe

Comida popular

Otra novedad de este año es que se decidió hacer una comida comunitaria, en la que cada familia llevara algo preparado de casa para poder compartir con el resto en el parque. Fue uno de los momentos que las familias más agradecieron, puesto que supuso un espacio para poder charlar, conocerse y compartir relajadamente, como una pausa de todas estas emociones que bailaban en el aire.

Para la tarde se organizaron más actividades. Primero, el acto de colgar los banderines de las familias. Algunos los traían las personas que acudieron al Día del Recuerdo; otros venían enviados por otras familias que este año no pudieron acudir, y otros son de años pasados pero que siguen estando presentes este día.

Charlas

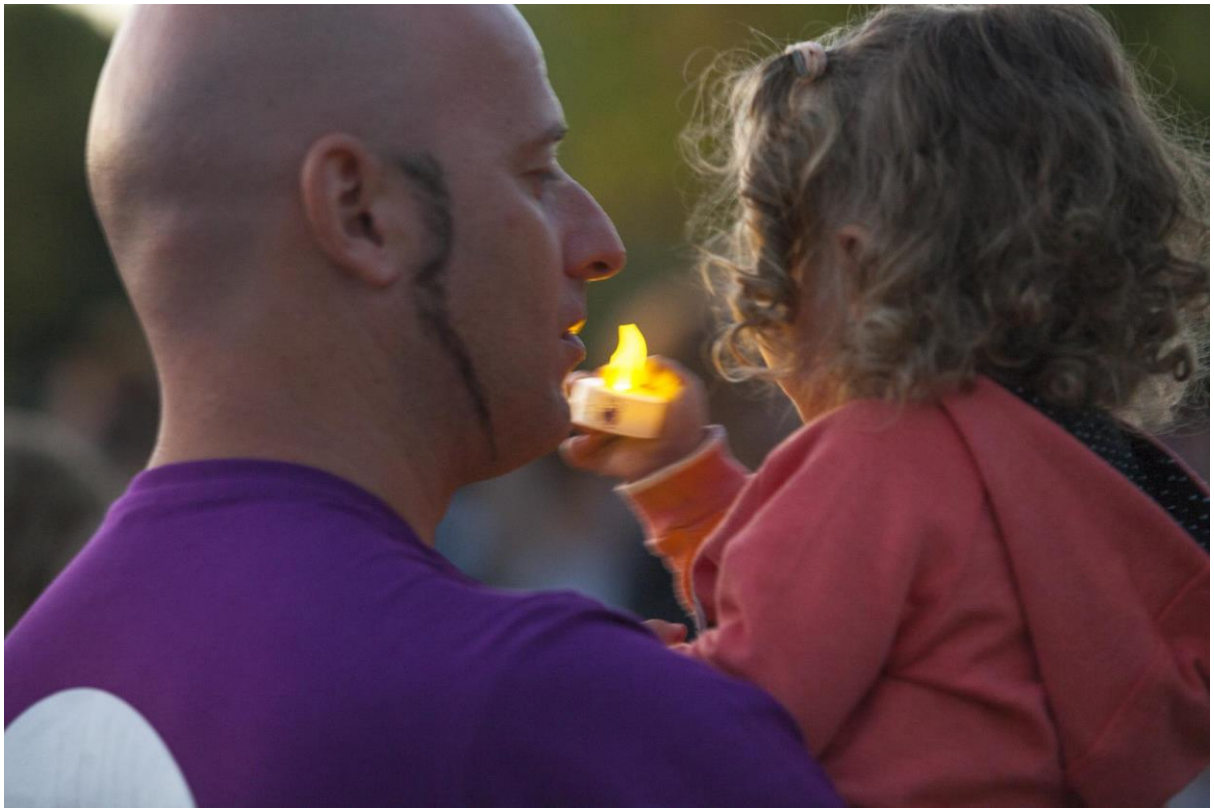
Se organizaron dos charlas de media hora preparadas por dos miembros de la Junta: Anna Escudé, que habló de nuevo embarazo después de la muerte de un hijo, y Patricia Roncallo, que centró su charla en cómo hablar con los hermanos del bebé acerca de la muerte. Se creó un espacio cálido y cercano, rodeados de los banderines de las familias. Hubo mucha participación en estas charlas e incluso más entrada la tarde algunas familias se acercaron a ellas para plantearles sus dudas.

Mientras tanto, las personas que seguían llegando encontraban el recibimiento en las mesas de información que se habían dispuesto para ello. En ella se repartían folletos de la asociación, carteles para que las familias pudieran ponerse el nombre si lo deseaban, participaciones para la rifa del cuento "Brilla tu estrella" y este año también, se ha repartido el manifiesto impulsado por Umamanita y al que se han adherido catorce asociaciones más.

En otras dos mesas se llevaba a cabo la venta de velas y corazones para la posterior ceremonia de luz, y la de camisetas, bolsas y el libro "Historias de amor". En todas ellas se dispusieron también unas huchas para la recaudación de donativos.

Creo que una de las cosas más hermosas de esa tarde fue ver a las familias acercarse a por su vela, los hermanos eligiendo corazón y decorandolo después. Las etiquetas que llevaban en la ropa: "Mamá de Alejandro", "Abuelo de Lucas", "Hermana de Chloe". Palabras que quizá no puedan decir día a día, pero que ese sábado se sentían totalmente libres de pegárselas al pecho y lucirlas orgullosos.

Otra novedad este año ha sido la de organizar actividades para los niños que acudieran al Día del Recuerdo. Entre ellas, la lectura del cuento "Brilla tu estrella", pintacaras, globos…Esto se pensó para que los niños que vinieran también pudieran disfrutar el día a su manera, y a la vez dar espacio a los padres para que pudieran hacer lo propio. Muchas familias agradecieron la realización de estas actividades, ya que les permitió vivir este día sin tener que estar tan pendientes de sus otros hijos. Los niños corrían, saltaban y bailaban, envueltos en la energía que se respiraba en el parque.



Que el dolor de haberos perdido no nos quite la alegría de haberos conocido. Pá siempre.
Tania, Mamá de José Antonio y Santi

Cheli Blasco nos regaló una lectura de un poema incluido en su libro "Para Luna, de mamá", titulado "Cuando pienso en Vos", momentos antes de proceder al nombramiento y la ceremonia de luz, acompañada por una melodía de guitarra tocada por Wynn, su pareja y padre de sus hijos.

Ceremonia de luz

Poco a poco, las familias fueron acercándose al árbol plantado hace dos años por la asociación en memoria de los bebés fallecidos. Jillian leyó el manifiesto (puedes leerlo en la sección de artículos de este número o aquí), y después dio paso al nombramiento. Esto consiste en nombrar a los bebés uno por uno, en primer lugar aquellos cuyas familias no pudieron acudir y que fueron nombrados por Jillian Cassidy y Patricia Roncallo. Después, poco a poco, las familias iban acercándose al micrófono para decir el nombre de sus bebés. Fue muy emotivo escuchar tantos nombres, algunos nombrados por sus hermanos y abuelos, otros por sus padres y madres. Y acto seguido, las familias se acercaban al árbol para colocar su vela encendida. Este momento fue especialmente emotivo, y muchas familias rompían a llorar después de nombrar a su bebé, expresando lo que seguramente callan durante el resto del año. Y allí, con todas las velas al pie del árbol, los hermanos soplaron plumitas blancas alrededor.

Para terminar, nos acompañaron con su música Cheli Blasco, Wynn, Carlos, Sol Berardelli, y Bea Montiel de *"Cantando a mamá".* Cantaron *"La nena y su papá"* de Mariana Baggio, *"Nubes Doradas"* de Sol Berardelli, *"Nuestro lugar"* de Cantando a mamá (disco "Theta") y, para finalizar, *"Tenía tanto que darte"* de Nena Daconte.

Las familias se sentaron en el suelo y cantaban con ellos sus canciones, en perfecta harmonía, y así finalizó el Día del Recuerdo 2017, dejando en el aire la sensación de unidad, de sororidad, de compañía, de amor.

Lee más sobre Sonia Maldonado en la sección de GENTE.

El Caso de la Terminación del Embarazo de Paula

Sentencia del Tribunal Superior

Francisca Fernández
Abogada especialista en salud sexual y reproductiva y co-fundadora de El Parto es Nuestro
Correo electrónico: ffguillen.legal@gmail.com

El Servicio Gallego de Salud (SERGAS) ha sido condenado por ocultar a una mujer embarazada que el hijo que gestaba padecía gravísimas malformaciones que incluían un retraso mental severo (síndrome "cri du chat") y enviarla a abortar a 600 Km de su domicilio a una clínica privada insuficientemente preparada. Como consecuencia, a los siete meses de gestación su bebé nació vivo y falleció poco después. La madre, de sólo 32 años, perdió el útero.

Como ha quedado demostrado durante el proceso los médicos que atendieron a Paula retrasaron intencionadamente pruebas de diagnóstico prenatal que estaban protocolizadas. Una vez que Paula supo lo que ocurría -gracias a un genetista privado-, la ginecóloga del Servicio Público retrasó la autorización para la práctica del aborto con la excusa de que debían realizarse pruebas diagnósticas adicionales a los padres. Durante el juicio, sin embargo, la perito de Paula dejó claro que la realización de esas pruebas -al margen del interés que pudiera tener para futuros embarazos conocer la causa de las malformaciones- no era una necesidad urgente, porque lo que estaba sobre la mesa era una gestación muy avanzada de 32 semanas que debía terminarse de inmediato.

La sentencia de primera instancia declaró que lo sucedido supone "un fracaso estrepitoso del sistema de sanitario". El presidente regional, Alberto Núñez Feijóo, se disculpó por lo ocurrido

achacándolo a "la objeción de conciencia" de un alto número de médicos. Sin embargo, tras una apelación por parte de la empresa de seguros, el día X de XMES el Tribunal Superior de Justicia de Galicia ratificó la sentencia del Juzgado con una dura crítica a SERGAS.

Durante el juicio se puso de manifiesto que el nacimiento de un bebé con una enfermedad tan grave supone una carga inasumible para ella misma, la familia y la sociedad. Como abogada, me preocupa que no estamos ante un caso aislado. Durante el proceso conocí a otras mujeres que habían pasado por lo mismo. Una de ellas dio a luz de un niño que hoy padece una discapacidad y cardiopatía graves, Síndrome de Goldenhar y Tetralogía de Fallot. Su madre es una inmigrante sudamericana, empleada de hogar, que había sido abandonada por su pareja durante el embarazo y no tenía recursos para criar a un hijo con semejantes dificultades. Desafortunadamente, no quiere acudir a los tribunales porque tiene miedo de sufrir represalias, ya que el niño tiene que recibir cuidados de por vida en el mismo hospital.

A pesar de haber puesto en conocimiento de la Inspección este y otros casos que conocí, jamás recibí respuesta y a día de hoy no se ha implementado ninguna medida eficaz para evitar que la ideología religiosa y la falta de compromiso ético de algunos médicos (mal llamada "objeción de conciencia") ponga en peligro la vida y la salud de las mujeres.

Dando el Primer Paso

I Jornada de Atención ante la Pérdida Gestacional y Perinatal Hospital Virgen del Camino, Pamplona

Isabel Azpilicueta
Matrona en el Hospital Virgen del Camino, Pamplona
Correo electrónico: isazpi@gmail.com

El día 21 de junio de 2017 realizamos en el Complejo Hospitalario de Navarra la I Jornada sobre "Atención Profesional ante la pérdida gestacional y perinatal: caminando hacia las buenas prácticas". La misma se llevó a cabo, en Pamplona dentro del plan docente del departamento de salud y contó con acreditación por la comisión de formación en el SNS del gobierno de Navarra.

Hacía ya tiempo que el personal sanitario demandaba más formación y conocimientos teóricos-prácticos actualizados para ofrecer una adecuada asistencia sanitaria a estas madres y padres cuyo bebé ha muerto.

Los dos motivos fundamentales que nos ha impulsado a un pequeño grupo multidisciplinar para organizar esta jornada han sido: primero, la implementación del nuevo decreto de salud sexual y reproductiva en Navarra que garantiza el acceso a la interrupción voluntaria del embarazo (IVE) y la interrupción legal del embarazo (ILE) en la red pública. Y segundo, el haber asistido a las jornadas de Umamanita, en febrero de este año en Barcelona; formación de la que salí muy motivada, cargada de mucha energía y con ese empujoncito que hacía falta para poner en marcha la nuestra.

La jornada contó con dos bloques diferenciados. Durante la mañana se abordaron los diferentes aspectos del duelo gestacional y su manejo en el ámbito hospitalario, se presentó la guía de procedimiento administrativo ante la muerte gestacional y perinatal del Complejo Hospitalario de Navarra CHN y se ofrecieron indicaciones respecto al contacto de los padres con el bebé:

Durante la tarde tuvimos la oportunidad de escuchar el testimonio de una madre, conocer algunos avances en investigación que se están llevando a cabo en Navarra dentro de la universidad pública y abordar el tema de cómo nos afecta como profesionales la muerte gestacional y qué recursos de afrontamiento y autocuidado podemos fomentar. Tratamos diversos temas como la asistencia a un parto respetuoso, manejo del duelo gestacional y perinatal en el ámbito hospitalario, aspectos generales y específicos según la pérdida sufrida, factores que afectan el duelo, recursos personales de afrontamiento para los profesionales sanitarios, entre otros.

Dimos a conocer la caja de recuerdos que hemos confeccionado: "bolsa de recuerdos" donde guardamos los objetos de enlace que se darán a las familias, también presentamos el diseño de una imagen de identificación para la habitación de despedida. Tanto la *bolsita de recuerdos* como el diseño de identificación fueron muy bien recibidos por parte de los profesionales asistentes y podemos decir con gran satisfacción que a día de hoy, ya se está entregando a las madres y padres cuyo bebé fallece.

Dentro de la evaluación de los asistentes se resaltaron como puntos positivos de la jornada la utilidad de la misma dentro del ámbito de trabajo, *la presentación de la bolsita de recuerdos* y la ayuda para conocer y trabajar con las propias emociones ante este tipo de casos. Como puntos a mejorar se señaló la ausencia del personal médico (obstetras y neonatólogos principalmente).

Este ha sido nuestro primer paso, seguiremos organizando más jornadas; creo que es fundamental que los profesionales sanitarios sigamos actualizando conocimientos para mejorar la atención sanitaria en disciplinas que no están contempladas en nuestra formación.

Duelo en la Sociedad Actual

Conferencia internacional Lisboa

Manuel Fernández Alcántara
Psiquiatría y Profesor en la Universidad de Alicante
Correo electrónico: mfernandeza@ua.es

El pasado mes de julio, durante los días 12, 13, 14 y 15, se celebró en la Facultad de Medicina de Lisboa la *"XI Conferencia Internacional de Duelo en la Sociedad Actual"*. En los primeros y últimos días se pudieron realizar talleres vivenciales guiados por profesionales e investigadores de reconocido prestigio como William Worden, Robert Neimeyer o Alba Payás. La conferencia acogió tanto investigaciones empíricas, como sesiones clínicas, documentales y conferencias plenarias que abordaron diferentes aspectos del duelo y la pérdida desde múltiples puntos de vista.

La conferencia comenzó con un emotivo homenaje al profesor Collin Murray Parkes (que contó con su presencia como asistente), realizado por colaboradores y amigos de cada uno de los continentes. En los días posteriores se alternaron las conferencias plenarias, con un gran número de symposiums y de mesas redondas. Las temáticas incluyeron las intervenciones en duelo complicado, el rol de los cuidadores, psicoterapia en duelo y pérdida, aspectos cognitivos relacionados con el duelo, rituales, educación para la muerte, el duelo de los hermanos, o aspectos relacionados con el suicidio, entre otros. Especial mención merece el hecho de la gran variedad de perspectivas y profesionales que se dieron cita para el encuentro, profesionales de la salud mental, investigadores y profesores.

En relación a las principales ponencias cabe destacar varias aportaciones. En primer lugar, la integración realizada por el Dr. Neimeyer respecto a la investigación en la última década sobre la búsqueda del sentido en duelo *("meaning making")* presentando toda una serie de instrumentos de evaluación desarrollados al respecto. En segundo lugar, la interesante distinción entre proceso de duelo por fallecimiento frente al duelo por un divorcio en niños, por el Dr. Worden. En tercer lugar el Dr. Eisma analizó el rol de la procesos de rumiación en la predicción del duelo complicado, a partir de diferentes investigaciones realizadas en la Universidad de Utrecht. En cuarto lugar, el profesor Andy Ho presentó resultados preliminares de un programa de intervención para profesionales que trabajen en duelo y fin de vida titulado *"Mindful-Compassion Art Therapy (MCAT)"*. Finalmente, la intervención de Alba Payás donde mostró, a través de un caso clínico, el funcionamiento de la terapia integrativo-relacional en un caso de duelo. En concreto, analizó parte del proceso de indagación y entrevista semiestructurada para poder facilitar el contacto emocional a partir de los recuerdos del fallecido.

La próxima edición del congreso tendrá lugar en el 2020 en Melbourne, Australia. Para información sobre Melbourne 2020 pincha aquí.

ARTÍCULOS

En la sección de artículos presentamos textos escritos por colaboradores sobre una diversa variedad de temas relacionados con la muerte intrauterina y neonatal. Es un espacio abierto al debate y solo insiste en que el contenido sea conforme a normas básicas de la producción de conocimiento científico. Por tanto, las opiniones, postulados y/o planteamientos reflejados en estos artículos no necesariamente son compartidos por Umamanita ni sus líneas de trabajo.

El derecho a una disposición privada indistintamente de la edad gestacional

El juicio del Tribunal Constitucional del febrero 2016

Francisca Fernández
Abogada especialista en salud sexual y reproductiva y co-fundadora de El Parto es Nuestro
Correo electrónico: ffguillen.legal@gmail.com

Trasfondo del caso

A finales del 2013 llegó a nuestro despacho una madre vasca, a quien llamaremos "Leire", que reclamaba el cuerpo de su hijo nonato después de que tuviera que abortar por malformaciones fetales severas incompatibles con la vida.

La autoridad judicial le negaba la licencia de enterramiento alegando que se trataba de un feto demasiado pequeño. Consideraban que, al tener menos de 180 días de gestación y peso inferior a 500 gr, no era inscribible en el Registro Civil ni su nacimiento ni su muerte y, por lo tanto, no podía librarse la correspondiente licencia de enterramiento.

Según el Juzgado de Éibar, el hijo de Leire era un residuo quirúrgico y, como tal, el Hospital debía deshacerse de su cuerpo incinerándolo o enterrándolo en una fosa común junto con los restos de operaciones o amputaciones. La jueza reconoció que ella misma había autorizado la entrega del cuerpo a una familia musulmana que había invocado razones religiosas, mientras que Leire había alegado únicamente el deseo de despedirse de su hijo en la intimidad familiar.

Recurrida esta decisión ante la Audiencia Provincial de Guipúzcoa, el tribunal ratificó la decisión del Juzgado.

Nosotros considerábamos que el derecho de Leire a disponer del cuerpo y despedirse de su hijo en la intimidad familiar no podía limitarse en función de gramos o semanas de gestación, que los protocolos hospitalarios no son normas jurídicas y no podían interferir en el ejercicio de libertades básicas, que el Juzgado y la Audiencia habían hecho una interpretación y aplicación errónea de la normativa del Registro Civil y que nuestra defendida y su familia habían sido discriminados por el hecho de no practicar ninguna religión. Así pues, recurrimos en amparo ante el Tribunal Constitucional por violación del derecho fundamental a la libertad ideológica, religiosa y de culto (art.16.1 de la Constitución), a la Igualdad (art. 14) y a la intimidad familiar (art. 18.1). Alegamos también la vulneración del art. 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos y la Jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, que consagran el "respeto a la vida privada y familiar"[1][a].

Explicación de la sentencia

El 1 de febrero de 2016 el Constitucional dictó su sentencia nº 11/2016 anulando las resoluciones judiciales precedentes. Fue una decisión muy discutida en la que no todos los Magistrados estuvieron de acuerdo en que había habido vulneración de derechos fundamentales cuáles habrían resultado infringidos[c].

Finalmente, se concedió el amparo por mayoría de 3 votos frente a 2 por entender que las resoluciones anuladas vulneraron el derecho a la intimidad familiar de Leire. No prosperó nuestra petición, apoyada por el Ministerio Fiscal, de que se concediese el amparo por vulneración del derecho a la igualdad del art. 14 CE, y muchas e importantes cuestiones que surgieron en torno al caso, como la caracterización y los límites de la injerencia del Estado en la vida privada o la discriminación del pensamiento laico frente a la ideología religiosa, quedaron sin resolver. No obstante, es una sentencia valiosa en cuanto deja a un lado la maraña normativa en que se habían enredado el Juzgado y la Audiencia (normas de policía mortuoria, protocolos hospitalarios, registro civil…) y examina el caso a la luz de los derechos fundamentales implicados.

Aplicación de la normativa sanitaria y del Registro Civil

Descendiendo ya de la Constitución a la aplicación de leyes ordinarias y reglamentos, lo que se puso de manifiesto durante el proceso es que las instancias judiciales habían hecho una interpretación arbitraria de la normativa sanitaria y del registro civil. Porque si bien es obligatorio inscribir en el Registro Civil los restos humanos de entidad suficiente, ello no significa que los de menor "entidad" no se puedan inscribir o que sea exigible la autorización judicial para la entrega de los restos. Sobre todo porque se estaría impidiendo algo que la ley no sólo no prohíbe sino que prescribe: la incineración o enterramiento. Y en cualquier caso, como dijimos antes, toda esa normativa hay que interpretarla siempre a la luz de los derechos fundamentales en juego y en aras de su mayor efectividad.

¿Qué consecuencias prácticas tiene la Sentencia para las personas que quieran recuperar el cuerpo de sus bebés fallecidos? ¿Qué comportamiento es esperable, a partir de ahora, de los Hospitales?

Las sentencias del Tribunal Constitucional y las declaraciones generales que de ellas resulten son eficaces frente a todos: jueces y tribunales, Administración pública y ciudadanía. Esto quiere decir que cualquier persona que quiera recuperar el cuerpo de su bebé no nato puede hacerlo al margen de su peso y edad gestacional, y no tiene más que solicitarlo de quien lo posea, normalmente un hospital, y darle el destino previsto en la ley, es decir, el enterramiento o la incineración.

La burocracia que estas instituciones puedan establecer al respecto ha de ser la mínima y nunca podrá suponer un obstáculo real al ejercicio del derecho fundamental a la intimidad familiar. A partir de aquí, y gracias a la gran atención que tanto la doctrina jurídica[2,3,4] como la prensa[5,6] han prestado al caso, pensamos que quienes se vean en situación de reclamar el cuerpo de sus hijos no van a tener dificultades para conseguirlo. Si así fuere, pueden aportar una copia de la Sentencia a su solicitud o reclamación.

Notas

[a] El TEDH había considerado contrario al Convenio europeo la decisión de las autoridades rusas de no entregar para su enterramiento los cadáveres de los fallecidos en una operación antiterrorista; el retraso excesivo en devolver el cuerpo a la familia tras la práctica de una autopsia; el rechazo a entregar a la esposa la urna con las cenizas del esposo y el enterramiento del hijo nacido muerto tras un parto prematuro en una fosa común sin informar a los padres (asuntos Sabanchiyeva y otros c. Rusia (núm. 38450-2005, STEDH de 6 de junio de 2013), Maskhadova y otros c. Rusia (núm. 8071-2005, STEDH también de 6 de junio de 2013) y Abdulayeva c. Rusia (núm. 8552-2005, STEDH de 16 de enero de 2014), Girard c. Francia (núm. 22590-2004, STEDH de 30 de junio de 2011)...
[b] El informe del Ministerio Fiscal fue brillante y de altísima calidad jurídica. Lamentablemente, no se encuentra publicado en las bases de datos de jurisprudencia, pero quien tenga interés puede pedirlo escribiendo a ffguillen.legal@gmail.com.
[c] Véanse los votos particulares del Presidente, D. Francisco Pérez de los Cobos Orihuel, el de Encarnación Roca Trías y el del propio ponente de la Sentencia, Andrés Ollero Tassara.

Bibliografía

1 European Court of Human Rights. *Case of Hadri-Vionnet v. Switzerland (Application No. 55525/00)*.;14 mayo, 2008.

2 Elorza-Saravia JD. La libertad ideológica, un tabú mayor que el del aborto. *Ars Iuris Salmant*. 2016;4(diciembre):224-227.

3 Fraile-Ortiz M. El derecho a despedirse ante el Tribunal Constitucional (Artículo Monográfico). *Editor Jurídica SEPIN*. 2006;(SP/DOCT/20453).

4 González-García M. Aborto terapéutico y derecho a enterrar al feto: lectura constitucional a la luz de un caso real. *Ius Sci*. 2017;3(1):1-13.

5 Francino C. No puede mandar un protocolo hospitalario sobre la decisión individual de una madre. *La Ventana (Cadena Ser)*. 12 febrero, 2016.

6 Alfonso-Gámez L. Una vasca logra que el Constitucional avale el derecho a reclamar un feto para enterrarlo. *El Correo de Bilbao*. 8 marzo, 2016.

Donación de leche materna tras la muerte perinatal y la situación en España

Sonia Uceiras Rey[1], María Aurea Rodríguez Blanco[2], Manuel Martín Morales[3], Jessica Rodríguez Czaplicki[4]

[1] Matrona, Hospital da Barbanza, Ribeira, A Coruña; Miembro del Comité de Lactancia Materna de la EOXI de Santiago Compostela
[2] Pediatra, Hospital da Barbanza, Ribeira, A Coruña; Miembro del Comité de Lactancia Materna de la EOXI de Santiago Compostela
[3] Pediatra, Hospital da Barbanza, Ribeira, A Coruña
[4] Psicóloga; Presidenta de la Asociación Española de Psicología Perinatal; Directora de GEA

Correo electrónico: uceiras@hotmail.com

Introducción

Cuando la placenta se desprende del útero materno una serie de hormonas provocarán la producción de leche materna. Esa producción de leche ocurre independientemente de si esa placenta había alimentado y oxigenado a un bebé vivo o a uno que muere, a un bebé de 42 semanas o a uno de 16 semanas de gestación.

La Estrategia de Salud Sexual y Reproductiva recomienda asesorar a la madre que esté en una situación de pérdida gestacional y duelo sobre las opciones para inhibir la lactancia o el destete (natural o farmacológico)[1]. Sin embargo, ya sabemos por experiencia que algunas de estas madres manifiestan el deseo de donar su leche tras el fallecimiento de su bebé. Recientemente una encuesta realizada por la asociación Umamanita preguntaba a 734 madres, cuyo bebé murió después de las 15 semanas del embarazo, si hubieran donado su leche a un banco de leche en el caso de que fuera una posibilidad. Los resultados demuestran que el 34,0% respondieron 'sí, definitivamente' o 'sí, probablemente', mientras que el 22.2% contestaron 'no, definitivamente', el resto afirmaron no 'estar segura' (véase tabla 1).

Ante este tipo de interés se precisa contemplar una serie de preguntas:

Primero **¿por qué la madre de un bebé fallecido podría querer donar su leche?**

Jessica Welborn exploró este tema y encontraba que existen varios motivos para donar leche que pueden ser beneficiosos para el duelo y el proceso de encontrar significado. Aparte del acto altruista de ayudar en la salud de otro bebé, Welborn encontró que el acto de extraer la leche es una manera de validar su maternidad, lo cual muchas veces se desautoriza socialmente después de la muerte gestacional o neonatal. Para las madres participantes en su estudio era además una manera de mantener una conexión con su bebé, hecho importante para el proceso de duelo, y el acto de extraer la leche y donarla fue una manera positiva de integrar la pérdida en sus vidas, de darle significado y de afrontarla.[2]

Tabla 1. ¿Si hubieras tenido la posibilidad de donar tu leche a un banco de leche lo hubieras hecho?

	%
Sí, definitivamente	16.8
Sí, probablemente	17.2
No sé/ no estoy segura	43.9
No, definitivamente	22.2
Total	100.0

Fuente: Departamento de Investigación, Umamanita

Las profesionales hemos de tener información veraz y actualizada para poder asesorar y orientar a estas madres. Ante una madre cuyo hijo ha muerto intraútero, intraparto o tras el nacimiento, independientemente de las semanas de gestación.

¿Puede donar su leche materna?

La asociación inglesa de bancos de leche (UKAMB) especifica en su web la posibilidad de donar leche de madres cuyos bebés nacen muertos o mueren poco después de haber nacido[3] y muchos bancos de leche estadounidenses proporcionan información individual sobre los programas de donación para las madres en duelo[4].

La asociación inglesa de bancos de leche especifica que cada año, los bancos de leche reciben grandes cantidades de leche de las madres cuyos bebés no han sobrevivido. Esto es a menudo una fuente importante de leche y ayuda a las madres a procesar el duelo[3].

Un informe del sistema de salud australiano enfatiza la necesidad de crear oportunidades para que las madres en duelo donen su leche[5].

¿La donación es segura, aunque se desconozca la causa del fallecimiento del hijo?

No hemos hallado evidencia científica que señale que no. Pueden donarla cumpliendo los mismos requisitos y excepciones que una madre de un bebé que ha nacido vivo y esté siendo amamantado.

La Asociación Española de Bancos de Leche Humana (AEBLH) especifica que las únicas candidatas que no pueden ser donantes son aquellas madres[6]:

- incluidas en grupos de riesgo de ser portadoras de enfermedades transmisibles.
- que se encuentran en fase de enfermedad aguda.
- con hábitos tóxicos.
- que consumen medicamentos habitualmente.

¿En qué momento pueden empezar a donar?

Los bancos de leche señalan que en el caso de madres amamantando es conveniente instaurar bien la lactancia de su hijo durante el primer mes de vida antes de empezar a extraerse leche para donar.

En el informe australiano[5] refieren que el manejo y la inhibición de la lactancia deben ser dialogados con la madre dentro de las cuatro horas posteriores a la muerte del lactante, o incluso antes si se encuentra en situación de cuidados paliativos. Ignorar la donación de leche materna es una práctica "obsoleta" ya que significa no proporcionar opciones completas a la madre, entendemos que se ha de informar también en caso de muerte intraútero.

¿Durante cuánto tiempo puede ser donante?

Durante el tiempo que ella desee. El informe australiano[5] diferencia cuatro tipos de situaciones en los que una mujer se puede encontrar para disponerse a donar leche materna tras la muerte de su hijo:

- Donación de leche extraída previa a la muerte
- Donación de leche extraída cuando hay otro bebé lactante que vive (otro hijo, parto múltiple…)
- Donación de leche extraída durante el proceso de inhibición natural tras la muerte
- Donación de leche extraída tras la muerte de un bebé, sin intención de inhibir la lactancia

En los tres primeros casos existió acuerdo para que los bancos de leche australianos aceptaran este tipo de donación. En relación al cuarto tipo no se logró un acuerdo, al no existir investigaciones para determinar el impacto psicológico y el bienestar experimentado por las madres y sus familias.

Mientras que no dispongamos de evidencia, ha de prevalecer el deseo materno, advirtiendo que en el cuarto tipo de situación desconocemos cuánta es la duración recomendable, y que no está demostrado ni que sea perjudicial ni beneficioso para la salud psicológica de la madre y el bienestar familiar el permanecer donando más tiempo del que se necesitaría para una inhibición natural.

En España algunos bancos de leche restringen la donación de leche materna de madres con hijos vivos a los seis primeros meses postparto, con lo cual estimamos que el criterio (cual fuere y basado en evidencia científica) debe estar unificado para todas las madres y para todos los bancos de leche.

¿Pueden las madres donar su leche a un banco de leche materna en España?

En diciembre de 2016 hicimos una llamada telefónica a los 11 bancos de leche existentes en aquel momento[,a] para preguntarles en torno a la posibilidad de aceptar leche donada de madres cuyo hijo/a muere durante la gestación o el parto.

Encontramos que en los bancos de leche españoles no existe unanimidad, ni claridad a este respecto. 5 bancos afirman aceptarla, 4 refieren que es probable y 2 que no es posible.

Consultadas las web de los bancos de leche españoles[5], observamos que ningún banco cita en sus criterios de exclusión a mujeres cuyo hijo/a haya muerto, pero se provoca confusión al no especificar que estas pueden ser donantes.

De hecho los dos bancos que rechazan esta leche donada comentaron, durante la llamada telefónica, que no cumplen uno de los criterios de inclusión "estar amamantando".

Tres bancos de leche españoles realizan especificaciones relativas a la muerte de un hijo en sus webs:

- "Se acepta leche congelada de madres cuyos hijos han fallecido"
- "es posible donar al banco tras el fallecimiento de un hijo"
- "se acepta como excepción la leche acumulada siempre que haya sido correctamente conservada, en los casos de mujeres cuyo hijo ha fallecido"

Pero no aclaran si es condición que esos hijos hayan nacido vivos.

Cuando preguntamos a los bancos si aceptaban leche donada de estas madres, algunos interlocutores nos decían que no habían tenido ningún caso, ninguna madre interesada en donar,

nuestra duda es si son las madres las que no desean donar leche o no les ofrecemos y facilitamos esa posibilidad los profesionales e instituciones.

Conclusión

La supresión o continuación de la lactancia tras la muerte de un hijo es una elección personal que se entrelaza con una experiencia única de la madre y la expresión de su dolor. Algunas madres desean la supresión inmediata de la lactancia porque le resulta doloroso el recordatorio de la pérdida pero otras madres eligen destetar naturalmente y donar su leche.

La donación de leche materna por si sola no hará desaparecer el dolor de una madre, pero si tiene el potencial de proporcionar protección contra los trastornos del estado de ánimo posparto.

Es necesario que los bancos de leche disminuyan la variabilidad y falta de información y expresen claramente en los criterios de inclusión, si existe la posibilidad de donar para evitar confusiones y poder asesorar correctamente a estas madres. Para los profesionales sanitarios es necesario tener información clara sobre esta posibilidad, para dar un buen asesoramiento a las madres cuando están contemplando que decisión acerca de la lactancia sería mejor en su caso.

Notas

[a] Ahora son 12 bancos de leche en España

Bibliografía

1 Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (MSPSI). *Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva.*; 2011.

2 Welborn JM. The experience of expressing and donating breast milk following a perinatal loss. *J Hum Lact.* 2012;28(4):506-510. doi:10.1177/0890334412455459.

3 The UK Association of Milk Banks. http://www.ukamb.org/speaking-potential-donors/. Acceso: 16 diciembre de 2016

4 Woo K, Spatz D. Human milk donation: what do you know about it? *MCN Am J Matern Nurs.* 2007;32(3):150-155. doi:10.1097/01.NMC.0000269563.42982.64.

5 Carroll KE, Lenne BS, McEgan K, et al. Breast milk donation after neonatal death in Australia: a report. *Int Breastfeed J.* 2014;9(23). doi:10.1186/s13006-014-0023-4.

6 La Asociación Española de Bancos de Leche Humana (AEBLH). http://www.aeblh.org/. Acceso: 15 diciembre de 2016

Otras lecturas y páginas de interés

Donor milk banks: the operation of donor milk bank services. NICE clinical guideline no. 93 (National Institute for Health and Clinical Excellence, 2010)

Bancos de leche materna y duelo perinatal (Rodriguez, Uceira-Rey, Martín & Rodriguez, 2017)

Lactation after perinatal, neonatal, or infant loss (Cole, 2012)

Cytokines, infections, stress, and dysphoric moods in breastfeeders and formula feeders (Groer & Davis, 2006)

Depression, sleep quality, and maternal well-being in postpartum women with a history of sexual assault: a comparison of breastfeeding, mixed-feeding, and formula-feeding mothers (Kendall-Tackett, 2013)

Freya's Gold: Milk Donation after loss

Las ambivalencias del pasado, presente y futuro

Vivencias del embarazo después de una muerte intrauterina

Anna Escudé
Asesora de duelo y maternidad y fundadora de Maternidad Arcoiris
Miembro de la junta de Umamanita
Correo electrónico: info@maternidadarcoiris.com

Introducción

El propósito de este texto es acercarse a la realidad vivida durante un nuevo embarazo habiendo vivenciado con anterioridad la muerte de un bebé intraútero o al poco de nacer. El texto ofrece una visión basada en la experiencia vivida acompañando a estas familias, y la intención es ayudar, tanto a familias como a profesionales sanitarios, a comprender las emociones y dinámicas sociales que surgen en estos momentos cuando una pareja está pensando en abrir puertas a esa posibilidad o ya están en un nuevo embarazo.

La vivencia de una nueva gestación después de una pérdida gestacional o neonatal

Un nuevo embarazo después de una pérdida gestacional y perinatal se puede vivir de muchas maneras. Principalmente, se debe tener en cuenta la experiencia personal previa y la historia familiar. ¿Cómo fue el embarazo anterior o embarazos anteriores? ¿Cómo fue la pérdida del bebé o las pérdidas de los bebés? ¿Cuáles fueron los motivos de la muerte? ¿Han sido pérdidas de repetición? ¿Cómo fue el trato recibido por el personal sanitario, familia, amigos, compañeros y en el entorno social general? Estas son algunas de las preguntas que pueden dar respuesta al histórico personal.

Algunas de las emociones y sentimientos que más podría destacar en los acompañamientos en el nuevo embarazo son: miedo, inseguridad, angustia, esperanza, dolor, amor, poco vínculo con el nuevo bebé, y híper-responsabilidad. En resumen, una gran ambivalencia de emociones, lo que Denise Coté-Arsenault y Robin Marshall[1] llamaron tener "tener un pie dentro y otro fuera".

Tras más de dos años de acompañamientos individuales y también grupales, en este caso co-facilitados por mi compañera Helena González, tanto a nivel presencial en Barcelona como

online, podemos identificar una serie de vivencias comunes de las mamás y sus parejas durante un embarazo después de una pérdida. Aquí exponemos las características de estas vivencias y las ambigüedades que pueden provocar, además de hacer algunas sugerencias respecto a cómo abordarlas y dar apoyo.

Conflictos y ambivalencias entre el pasado, el futuro y el presente

La manera de experimentar el tiempo durante el próximo embarazo está lleno de ambivalencias y conflictos, es muy común que para las madres resulte difícil vivir en el presente. Muchas experimentan la actual gestación en relación a su experiencia pasada y proyectando en el futuro. Durante las sesiones facilitamos a las madres que puedan estar conectadas con el presente, con actividades que les puedan ayudar a estar en el 'aquí' y 'ahora'. Si mentalmente están reviviendo todas las experiencias pasadas o están en las incertidumbres del futuro, sin vivenciar el presente, será beneficioso hacer alguna actividad para modificar ese foco. En estos casos aplicamos diferentes herramientas de PNL (programación neurolingüística) tales como visualizaciones, líneas del tiempo, anclas, canto prenatal, ejercicios de respiración y otras dinámicas terapéuticas aplicadas también por mi compañera Helena, que es psicóloga perinatal.

Por otra parte, hay mamás a las que les cuesta muchísimo establecer el vínculo con su nuevo bebé, pensar en el futuro. Tienen miedo a que les vuelva a pasar lo mismo que les pasó cuando perdieron a sus bebés. Este tipo de miedo suele estar presente en la mayoría de los casos. En algunos de ellos se rebaja cuando han pasado las mismas semanas que coinciden con la pérdida anterior, en otros casos no sucede, por ejemplo si se trata de mamás que están en red de duelo y conocen, a parte de su historia, la de otras mamás. Miedo también a lo desconocido, cómo será el postparto con bebé, cómo será después de la semana x.

También, saber el sexo del bebé, puede ser estresante. Hay mamás que viven una ambivalencia muy grande cuando saben que es del mismo sexo que el de la pérdida y también a la inversa. En algunos casos se activa un duelo, que la mayoría de las veces es silenciado y se convierte en un tabú.

Hay momentos en los que las madres quieren que pase muy rápida la gestación y en otros no, porque creen que su útero es más seguro que la vida extrauterina (dependiendo también de las vivencias de cada una). Dar tiempo y añadir nuevas pautas o ejercicios puede ser de ayuda a estas mamás para, poco a poco, atreverse a acercarse más a su bebé, a hablarle, a comprarle alguna pieza de ropa, entre otros.

A menudo todo esto conduce a una ilusión contenida: existe ilusión por el nuevo estado, pero en muchos casos no se expresa como en anteriores embarazos. La ilusión puede estar contenida, aplazada o negada, ya que en algunos casos aún se está transitando el duelo por el anterior bebé. También puede estar enlazado, en algunos casos, con los lazos de vínculo y fidelidades del bebé que murió. Poco a poco, podrán ir ilusionándose según vayan siendo conscientes de que un nuevo hijo está en camino y podrán vivenciar la tristeza por el bebé que perdieron y también la ilusión por el nuevo bebé.

Finalmente, es importante recordar que puede haber una activación de duelos durante el próximo embarazo si los duelos anteriores no se han transitado. Es posible que se reactiven, tratándose a veces de duelos antiguos de los que, en muchos casos, las mamás no eran conscientes.

Sentirse apartada o fuera del 'club' de las madres

Es muy frecuente que el duelo gestacional y perinatal vaya acompañado por cambios existenciales y por una pérdida de inocencia. Este hecho hace que un alto porcentaje de madres no se sientan cómodas entre embarazadas que no han pasado pérdidas, ya que saben que un positivo en la prueba de embarazo no es igual a un bebé vivo a los nueve meses. Saben que pueden pasar muchas cosas, entre ellas volver a perder el bebé. Es bastante frecuente, por ejemplo, que muchas mamás no quieran ir a un curso de preparación al parto en el que se encontrarán con "embarazadas inocentes". A veces, tampoco quieren volver al mismo hospital en el que falleció su bebé.

Dinámicas del entorno social y familiar

Es común que el entorno social vea el nuevo bebé como un bebé de sustitución, dejando poco espacio en la vida familiar al hijo o la hija que murió. En algunos casos, familiares o amigos de las familias no entienden que puedan tener miedos y que recuerden al bebé que falleció. Para los padres es necesario que se visibilice y se dé el lugar que corresponden a sus hijos, como nietos, como sobrinos, como hermanos, como primos. Es bueno dar el espacio a cada uno de los hijos de la pareja, y entender claramente que no es un bebé de sustitución y que el nuevo bebé es otro bebé que viene a ocupar el segundo, tercer, cuarto lugar como hijo.

Necesidad de sentir confianza desde el personal sanitario

Muchas madres sienten una falta de confianza en sí mismas, en su capacidad de ser madres, a menudo justo lo contrario de lo que sintieron durante el embarazo anterior cuando todo iba bien y la muerte gestacional y perinatal era algo desconocido. En estos casos, muchas mamás necesitan comprobar que sus bebés están sanos y pueden ir varias veces a su comadrona o doctora porque quieren corroborar que todo va bien. Se pueden realizar pruebas antes de las recomendadas para chequear con anterioridad el embarazo, hacer más ecografías de las pautadas actualmente (tres por seguridad social, si no son alto riesgo).

Sin embargo, acercarse al centro salud o hospital no siempre es fácil para estas madres. Se preocupan por si el profesional sanitario no las "entiende", o no conoce su historial y por tener que repetirlo varias veces. Tampoco es sólo una cuestión de tener confianza en ellos a nivel médico, sino poder encontrar también un espacio en el que puedan compartir sus miedos, inseguridades y expectativas.

Algunas mamás nos han comentado vivencias sobre su experiencia con el personal sanitario, que obviamente desde el anonimato, quiero compartir. Algunas experiencias positivas y otras que fueron vivenciadas de manera negativa y que se repitieron incluso después del postparto.

Una de las mamás que he acompañado tuvo diferentes pérdidas durante el primer trimestre, tenía un hijo vivo y estaba embarazada de nuevo. Su doctor en la primera revisión le comentó: "los primeros embarazos no cuentan", refiriéndose a las pérdidas anteriores. En cada sesión, está mamá comentaba esto.

Otra madre y su pareja vivenciaron las diferencias que recibieron en la atención al realizar un seguimiento en paralelo vía hospital privado y público, y las diferencias también de ser considerado embarazo de alto riesgo en la vía privada, y embarazo "normal", en la pública. También las diferentes opciones que le ofrecían los dos centros para su parto: inducción en la semana 38 (privada) y dejar que se pusiera de parto de forma espontánea (pública), durante todo el embarazo la mamá tuvo una gran ambivalencia de qué sitio sería el mejor para el parto.

También, una mamá expresó el grado de confianza que le trasmitió un doctor en el acompañamiento, que hizo que ganará en seguridad y bajara el estrés al poderle dedicar tiempo suficiente para contestar las preguntas que la mamá tenía presentes en cada visita.

Acompañamiento individual y grupal

Durante los acompañamientos individuales y grupales se realiza un trabajo para que las madres y padres ganen confianza, generen seguridad, tranquilidad y también vínculo con el nuevo bebé, a través de espacios de palabras, de dinámicas con meditación, relajaciones, visualizaciones y otras técnicas de PNL y dinámicas terapéuticas.

Algunas de las mamás que han venido a las sesiones individuales y/o grupales comparten con nosotras algunas de sus sensaciones, como la tranquilidad tras la sesión, tener la sensación de sentirse comprendidas, ya que no son solamente mamás en duelo (por lo que no se sienten cómodas con mamás que están sólo en el dolor y la tristeza), pero tampoco son mamás inocentes (ilusionadas sin saber lo que es pasar por una experiencia de muerte gestacional o perinatal). Sienten motivación con las herramientas ofrecidas y la posterior aplicación en su día a día. Además de poder compartir sin sentirse juzgadas, poder expresar libremente opiniones y sentirse escuchadas. Una sensación de saber cómo convivir con las emociones que van sintiendo y hacer red con las otras mamás más allá de las sesiones.

Conclusión

En líneas generales podemos ver la importancia que tiene el acompañamiento por parte de los médicos y comadronas en un nuevo embarazo, como son de importantes sus expresiones, empatía, la capacidad de responder a todas sus preguntas. También el entorno familiar y de amistades es muy importante: el poder dar espacio a todas las emociones y sentimientos que

puedan ir surgiendo en el camino y no menospreciar o intentar ocultar nada que tenga que ver con el bebé que falleció.

Tal y como expresaba en un inicio, en el nuevo embarazo después de una pérdida gestacional o perinatal nos encontraremos con diferentes maneras de vivenciarlo, pero seguro con algunos detalles que hacen común está experiencia, que no acabará con el nacimiento del bebé arcoíris, sino que continuará en el postparto, también con algunas de las características descritas en el artículo.

Bibliografía

1 Coté-Arsenault D, Marshal R. One foot in-one foot out: weathering the storm of pregnancy after perinatal loss. *Res Nurs Health*. 2000;23:473-485.

Otras lecturas y páginas de interés

Grief and its impact on prenatal attachment in the subsequent pregnancy (O'Leary, 2004)

Restrained expectations in late pregnancy following loss (Cote-Arsenault, 2007)

Marvelous to mediocre: findings of national survey of UK practice and provision of care in pregnancies after stillbirth or neonatal death (Mills, Ricklesford, Heazell et al, 2016)

Evidence-based Intervention with Women Pregnant after Perinatal Loss (Cote-Arsenault et al., 2014)

Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: a metasynthesis (Mills, Ricklesford & Cooke, 2014)

Maternidad Arcoiris

Pregnancy After Loss

Romper el Silencio

Manifiesto de Asociaciones y grupos de apoyo al duelo gestacional, perinatal y neonatal de España

Umamanita, Red el hueco de mi Vientre, Petits amb llum, Alé de Vida, Brisas de Mariposa, Brazos Vacíos, Hay un lugar, La Luciernaga, Alcora, Anhel, Asociación Little Stars, Nubesma, La mirada la Lluna, Servei de support al Dol de Ponent, Alla, Maternidad Arcoíris, Grupo de Duelo Pulseras Blancas, Asociación Española de Psicología Perinatal

Persona de contacto: Jillian Cassidy, presidente de Umamanita.
Correo electrónico: jillian@umamanita.es

Muertes prevenibles

Según un estudio reciente del Lancet, globalmente, cada año mueren 2.6 millones de bebés en el tercer trimestre. El 98% de estas muertes ocurren en países en desarrollo y por razones como la malaria, la sífilis o la pre eclampsia. Muchas de estos muertes son prevenibles y fáciles de controlar con educación, medicamentos, buenos cuidados y formación[1].

El 2% restante pertenece a los países de rentas medianas y altas como, por ejemplo, España. Actualmente, en España mueren casi 2.500 bebés cada año en el periodo perinatal[2], además de otro número significativo en el segundo trimestre que no son contabilizados. Adicionalmente, son más de 3.500 embarazos terminados de 15 semanas o más por motivos de anomalías fetales graves o incompatibles con la vida[3]. Si sumamos todos los bebés que mueren en el primer trimestre, estimado en un 15% de todos los embarazos[4], son cifras realmente desoladoras.

Asimismo, no debemos olvidar que en los países de renta alta los grupos sociales con menos nivel de educación formal, menos recursos económicos, y las mujeres inmigrantes tienen unas tasas de mortalidad significativamente más altas que los grupos de la población con más recursos.

A pesar de que existe cierta apatía institucional respecto a estos datos, está comprobado que en un país desarrollado es posible reducir la cifra de mortalidad intrauterina alrededor de una tercera parte. Para ello, existen varias estrategias efectivas como, por ejemplo, mejorar la continuidad de atención, la detección de riesgos, el apoyo para dejar de fumar durante el embarazo y la educación sobre la reducción de los movimientos fetales[5,6,7], por nombrar unas pocas.

Es decir, se podrían evitar cientos de muertes cada año en España. Sin embargo, no existe una estrategia nacional para la reducción de la tasa de mortalidad fetal, ni un fondo o centro de trabajo dedicado a la epidemiología perinatal, como existen en otros países como México[a], Inglaterra[b] o Irlanda[c].

Existen importantes avances en el conocimiento y técnicas de patología para la identificación de la causa de la muerte, lo cual es importante no solo para madres y padres a nivel emocional sino también para estimar el grado de riesgo en el próximo embarazo y para el desarrollo de estrategias de prevención. Con buenos protocolos y sistemas de clasificación de la muerte perinatal se puede identificar una causa de muerte en el 60-75% de los casos[8,9]. Por tanto, es muy importante que los departamentos de patología anatómica españoles proporcionen servicios en base a los conocimientos y las buenas prácticas más actuales.

Logrando buenas prácticas en la atención sanitaria

La muerte de un hijo o hija durante el embarazo, el parto o al poco de nacer es devastadora para una familia, sin duda una de las peores experiencias que le podría pasar a una madre o padre. Su impacto se evidencia en el hecho de que las mujeres cuyo bebé ha muerto durante el embarazo sufren altos niveles de depresión y estrés postraumático[10,11,12]. Sin embargo, es común que no reciban el apoyo que necesitan en el sistema sanitario o en el entorno social.

No hay que menospreciar los esfuerzos de algunos hospitales y profesionales durante los últimos años, ni mucho menos, pero la calidad de la atención sanitaria que reciben las madres y sus familias tras una muerte perinatal manifiesta que existe en España un gran vacío de conocimiento profesional acerca de las buenas prácticas, tanto a nivel psicosocial como clínico. En una conferencia internacional reciente se ha manifestado que España tiene una calidad de atención más parecida a los países de renta media que a países de renta alta a que pertenece[13].

Todavía es habitual que las madres y padres españoles clamen haber recibido una atención poco sensible, carente de apoyo emocional y autonomía en la toma de decisiones. Existen una serie de buenas prácticas reconocidas, las cuales son, para muchas madres y padres muy importantes para el proceso de duelo, pero es muy frecuente que no se les ofrezcan la posibilidad de ver y pasar tiempo con su hijo o hija o de guardar un recuerdo físico o fotografía[14]. Asimismo, son muchas mujeres a las que se les realiza una cesárea[14], una práctica contraindicada en casos normales[15]. También es habitual que se niegue a muchas familias cuyo hijo o hija ha muerto en el segundo trimestre el derecho de una disposición privada, simplemente en base a protocolos internos, los cuales no tienen una base legal sólida[16].

Reconocimiento legal

Nuestras leyes son un reflejo de lo que socialmente tiene valor e importancia en nuestra sociedad. Sin embargo, España sigue siendo uno de los pocos países Europeos donde no existe un

registro en el cual se pueda inscribir un bebé que haya fallecido durante el tercer trimestre del embarazo con nombre y apellidos y con los nombres de ambos progenitores[17,18]. Aunque puedan parecer irrelevantes, estos procesos y actos formales tienen un impacto muy importante porque desautorizan la identidad social y el significado de la muerte a nivel institucional, lo cual impacta directamente en la atención sanitaria, los derechos laborales y el apoyo en la comunidad.

De modo similar, este estatus de ciudadano de clase inferior se manifiesta en las leyes y derechos respecto a bajas laborales. Primero, mientras la madre cuyo bebé muere pasados los 180 días tiene el derecho a una baja maternal, como cualquier madre, es frecuente que tenga que luchar para conseguirla porque no todos los sanitarios, funcionarios y administrativos están bien informados sobre estos derechos. Por otra parte, la madre cuyo bebé muere con menos de 180 días está automáticamente clasificada en otra categoría no merecedora de una baja, a pesar de que los estudios muestran que la edad gestacional no es un indicador fiable de un duelo. Asimismo, los padres no tienen ningún derecho a una baja paternal, lo cual no solamente desautoriza su duelo sino que le obliga a volver a trabajar en un estado vulnerable, además de imponer una separación en la pareja justo cuando más necesitan del apoyo mutuo.

Acabando con el silencio

La muerte de un hijo o una hija durante el embarazo o poco después es una experiencia traumática y difícil de aceptar. Para la mayoría es un proceso de aprender a vivir con ello, cada uno en su tiempo, a su manera, y a través de muchos altibajos, vuelve a mirar la vida con esperanza y a encontrar su propio significado en la muerte. Es un proceso natural y gran parte de éste es poder expresarse, compartir, hablar y conversar sobre su bebé o bebés que han fallecido, pero es un proceso inmensamente más difícil cuando al silencio y la ausencia de nuestros hijos e hijas se suman el silencio social e institucional. Un silencio que empezamos a vivir en el paritorio, en casa, en la consulta médica o en las reuniones de familia.

Cuando no se puede entablar una conversación y hablar abiertamente es cuando se pueden manifestar problemas y el duelo puede complicarse[19]. Para una madre o padre no hablar de su hijo o hija puede significar deshonrarle, pero al hablar de ellos se abre a los doloroso tópicos y comentarios que minimizan la experiencia de la muerte y desautorizan no solamente la identidad maternal y paternal sino también la identidad de nuestros hijos e hijas. Mientras durante el embarazo la sociedad nos celebró como madres y padres, ya tras la muerte intenta activamente desarticular nuestras identidades.

A nosotras/os sus cortas vidas nos han cambiado para siempre, pero tal vez lo que puede sorprender más y que queremos que la sociedad entienda que no solo hay dolor, porque el dolor solo existe en base al amor, y este amor tan fuerte es lo que nos sostiene en los momentos más duros.

Cuando cientos de familias se reúnen a lo largo de este mes en ciudades como Madrid, Barcelona, Zaragoza, Valencia, Gandía, Alicante, Valladolid, Málaga, Jaca, Lleida, Girona, Tarragona,

Marbella, entre otras, nos reunimos para honrar a nuestros hijas e hijos fallecidos. Nos reunimos para expresar nuestros sentimientos libremente, para sentirnos unidos. Nos reunimos para apoyarnos y para que el camino de las familias que por desgracia vendrán después sea un poco menos difícil y que la sociedad esté mejor preparada para apoyarles. También nos unimos para solidarizarnos con las familias de otros países que aún no tienen voz.

Como sabemos, la muerte de un bebé no es un tema fácil que la sociedad quiera tratar, al contrario, es un tema tabú por lo que cada año es necesario recordar nuestras peticiones con el propósito de que un año, nos volvamos a juntar y podamos decir que ya no son necesarios, que las familias cuentan con las ayudas que necesitan y que el Día del Recuerdo es solo un día de homenaje.

Para nosotros, sus vidas no han sido en vano y queremos que ayuden a otras familias. Es cierto que hay muertes que no se pueden controlar ni prevenir pero creemos que una sociedad capaz de hacer todo lo que puede para evitar muertes innecesarias y comprender y apoyar a las familias en duelo es una sociedad mejor.

Por ello desde las asociaciones y grupos presentes en este manifiesto bajo el título de
#ROMPER EL SILENCIO

Para acabar con este silencio a nivel social, sanitario e institucional, pedimos:

1 - Que el gobierno nacional, junto con los regionales, invierta tiempo y dinero en la creación de una estrategia nacional dirigida a la epidemiología perinatal y la reducción y prevención de la mortalidad perinatal.

2 - Que se crea un registro público para poder inscribir con nombre y apellidos a los bebés fallecido durante el embarazo, similar a los registros existentes en otros países europeos.

3 - Que las familias sean tratadas con respeto por todo el personal sanitario y que se respete la autonomía de la mujer como paciente.

4 - Que el sistema sanitario y sociedad reconozca el duelo del padre o pareja y que de cabida a su experiencia emocional.

5 - Que la atención sanitaria sea de alta calidad y que cumpla con las buenas prácticas reconocidas internacionalmente.

6 - Que el sistema sanitario invierta tiempo y dinero en el desarrollo y formación de los profesionales sanitarios para dotarlos de habilidades y recursos para cuidar y cuidarse.

7 - Que en casos de un diagnóstico de anomalías limitantes de la vida y/o grave riesgo para la salud de la madre: 1) las mujeres que optan por una terminación del

embarazo sean atendidas con respeto, aceptando su proceso de duelo y la de su pareja. y 2) las mujeres y sus parejas que optan por cuidados paliativos perinatales tengan a su disposición todo el apoyo médico y emocional necesario.

8 - Que los padres o parejas tengan el derecho a la baja por paternidad en caso de fallecimiento del bebé intraútero o al poco de nacer y que los plazos de solicitud sean iguales que cualquier baja.

9 - Que se ofrezca, según el derecho legal, la posibilidad de una disposición del cuerpo del bebé que sea respetuosa, sensible y privada independientemente de la edad gestacional.

10 - Que tanto el gobierno como los organismos de salud cuenten con el apoyo, experiencia y conocimiento de las asociaciones de apoyo en España.

11 – Que la sociedad respete el duelo por un bebé como proceso natural de la vida ante la muerte de un ser querido, sean cuales sean las semanas de gestación o días de vida.

Notas

[a] http://www.inper.mx/
[b] https://www.npeu.ox.ac.uk/
[c] https://www.ucc.ie/en/npec/

Bibliografía

1 Lawn JE, Blencowe H, Waiswa P, et al. Ending preventable stillbirths 2 Stillbirths: rates , risk factors , and acceleration towards 2030. 2016;6736(15):1-17.

2 INE (Instituto Nacional de Estadística). (2010-2014). Fuertes Fetales. Movimiento natural de la población.

3 MSSSI. (2017). Interrupción voluntaria del embarazo: Datos definitivos correspondientes al año 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. España

4 Wilcox, A., Weinberg, C., O'Connor, J., Baird, D., Schlatterer, J., Canfield, R., … Nisula, B. (1988). Incidence of early loss of pregnancy. New England Journal of Medicine, 189-194.

5 Flenady, V., Wojcieszek, A. M., Middleton, P., Ellwood, D., Erwich, J. J., Coory, M., … Goldenberg, R. L. (2016). Ending preventable stillbirths 4 Stillbirths: recall to action in high-income countries. The Lancet, 6736(15).

6 ISA (International Stillbirth Alliance). (2017). Position Statement: Fetal Movement Monitoring - Prenatal surveillance by detection and management of decreased (reduced) fetal movements.

7 Warland, J., Heazell, A. E., Coomarasamy, C., Budd, J., & Mitchell, E. (2016). Exploring Novel Risk Factors for Stillbirth: Data from Cohort and Case-Control Studies (Thematic Panel). In ISA/ISPID conference, Montevideo, Uruguay.

8 Flenady, V., Wojcieszek, A. M., Ellwood, D., Hopkins, S., Jaap, J., Erwich, H. M., … Silver, R. M. (2017). Classification of causes and associated conditions for stillbirths and neonatal deaths - The International Stillbirth Alliance Collaborative for Improving Classification of Perinatal Deaths. Seminars in Fetal and Neonatal Medicine, 1–10.

9 Nijkamp, J. W., Sebire, N. J., Bouman, K., Korteweg, F. J., Erwich, J. J. H. M., & Gordijn, S. J. (2017). Perinatal death investigations: What is current practice ? Seminars in Fetal and Neonatal Medicine, 1–9.

10 Kersting, A., & Wagner, B. (2012). Complicated grief after perinatal loss. Dialogues in Clinical Neuroscience, 14(2), 187–194.

11 Cacciatore, J., Lacasse, J. R., Lietz, C. A., & McPherson, J. (2014). A parent's TEARS- Primary results from the Traumatic Experiences and Resiliency Study.pdf. Omega: The Journal of Death and Dying, 68(3), 183–205.

12 Engelhard, I. M., Sc, M., Hout, M. A. Van Den, Ph, D., Arntz, A., & Ph, D. (2001). Posttraumatic stress disorder after pregnancy loss. General Hospital Psychiatry, 23(2), 62–66.

13 Boyle FM, Horey D, Ellwood DA, et al. Care practices after stillbirth: An international perspective. In: International Stillbirth Alliance (ISA) Conference, Cork, Ireland, 22-24 September.; 2017.

14 Cassidy, J., & Cassidy, P. (2016). Care quality in Spanish hospitals: Indicators and results from an online survey. In International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival Montevideo, Uruguay.

15 ACOG (American College of Obstetricians and Gynecologists). Practice Bulletin Number 102 - Management of Stillbirth: Clinical Management Guidelines for Obstetrician-Gynecologists.; 2009.

16 Tribunal Constitucional. (2016). Sentencia del Tribunal Constitucional Artículo 151.2, L.E.C.. 1/2000, Número de Registro: 533-2014.

17 Artículo 30 de la Ley 20/2011, de 21 de julio.

18 Proyecto de Ley del Registro Civil. 121/000090. 21 de Julio. Disposición adicional cuarta.

19 Malacrida, C. (1999). Complicated mourning: The Social economy of perinatal death. Qualitative Health Research, 9(4), 504–519.

Olivia, nuestra historia de amor

Un cuento de esperanza

Adela C.A.
Madre de Olivia e Ingrid

Esta historia es un extracto del libro Historias de Amor, editado por Jillian Cassidy y Cheli Blasco

Me gustaría dedicar este cuento, no sólo a mi morenita, a mi hija Olivia, sino especialmente a todas esas mamás que se encuentran en las primeras etapas después de haber perdido a su hijo/a. Me gustaría que este cuento fuera un punto de esperanza en ese durísimo camino que supone el duelo tras la muerte de quien hemos llevado en nuestro vientre. Cambian tantas cosas, cambian tantos valores que a veces parece que hemos vivido otra realidad.

Hace calor, es verano, el mes de julio en Praga puede ser especialmente asfixiante, no sólo por los turistas, también por un calor húmedo que intensifica las altas temperaturas. El río Moldava baña la ciudad y hace que esos 28 grados parezcan 35. Sin embargo, a las afueras de esta maravillosa ciudad, sentada en un parque viendo al fondo la impresionante catedral gótica de San Vito, todo se lleva mejor. Una kofola (la bebida de cola checa), un cuaderno donde anotar sensaciones y una fotografía es todo lo que le acompaña. Los pensamientos se suceden, piensa en su hija, en cómo le ha cambiado la vida, pero no es capaz de recordar el día en que sintió que quería ser madre, no lo recuerda porque en el fondo siente que lo ha querido ser siempre. Tampoco recuerda cuándo fue la primera vez que le planteó a su pareja dar el paso, empezar a buscar un bebé, no lo recuerda pero sí sabe que fue antes de que él se sintiera preparado. Había cosas en el aire y esperó. Es una decisión de dos, eso siempre lo tuvo claro. Durante tiempo hablaron y hablaron, sopesaron y sopesaron. Nunca es buen momento, pero todos los momentos son buenos a la vez. No recuerda los detalles de aquellas conversaciones, a veces amargas porque sentía que el tiempo pasaba, pero otras dulces como la miel. No recuerda muchas cosas, pero sí recuerda el día en que por fin hubo acuerdo. Un lindo viaje lleno de ilusiones empezaba en ese instante. Un camino de sombras y luces hasta que de repente, ahí están, las dos rayitas del positivo en el test. "¡¡Ay madre!! Ya no hay marcha atrás". Dudas, inquietudes y miedos se confundían con la ilusión y la felicidad de que iba a ser mamá. Esos momentos en que se imaginaba acariciándose la tripa y luego con un bebé en sus brazos iban a hacerse realidad.

Pasaba el tiempo. Primera ecografía, es un garbanzo. Mareos matutinos. Nada de carne cruda. Analíticas. Lavar las verduras adecuadamente. El pecho crece tres tallas, hay que comprarse sujetadores. Ganas de chocolate a todas horas. Sueño. Yoga para embarazadas. El triple screening sin peligro. ¡Es una niña! La prueba del azúcar. Otra ecografía. La prueba del azúcar

otra vez. Feliz. Parece que algo se mueve dentro. La primera nieta. La tripa crece. Cinturón especial para el coche. Sí, sí, definitivamente es una patada. Pensando en el nombre. La prueba del azúcar. Diagnóstico: diabetes gestacional. Olivia, sí, se llamará Olivia. Da la sensación de que esté jugando al fútbol dentro. Calor. La tripa sigue creciendo. Se siente guapa. Control estricto de los hidratos de carbono. El bebé reacciona a estímulos externos. Está encantada en ese estado de ser mujer. Eso es un puño contra la piel. La eco 3D y ha sonreído, tiene una nariz preciosa. La línea alba. Nada de grasas en la dieta. Comprando vestiditos. Su mundo por una onza de chocolate, nada de jamón serrano como muchas amigas suyas anhelan, sino chocolate. Una patada en la vejiga. Clases de preparación al parto. Ya no se ve los pies desde arriba. Ufff, mucho calor. Medias de compresión. Leer libros de lactancia. Ir al baño incontables veces al día. Qué placer acariciarse la tripa cada noche. Ya sólo puede dormir de lado. Sensación de plenitud. Cada mañana busca los pequeños pies dentro de su barriga, juega con su hija. Comprar carrito. Pintar la habitación. Otra ecografía. Dulces pero interrumpidos sueños. Recopilando pijamitas heredados. Le encanta que la gente le mire la tripa. Planchando camisitas enanas. Abuelos expectantes. La piel ya no puede dar más de sí. Está colocada. Siente contracciones de preparación sin peligro. Comprar un camisón para el hospital. Se acerca la fecha. Imagina el parto pero no siente miedo, lo desea. Imagina el llanto, imagina sus manos, imagina.... imagina... imagina... sueña... desea... susurra... No se mueve, de repente no se mueve. No sabe hace cuánto que no le da una patada, no reacciona a los estímulos. No puede ser. "*Estará dormidd*", intenta relajarse pero no puede. Respira hondo. No se mueve, no le duele nada, la empuja, no se mueve, no lo entiende, no se mueve, no, no, no, no.

"*Tranquila, será una falsa alarma, tranquila*". Se repetía para sí esas palabras incesantemente en el trayecto al hospital. Le meten en la sala de control, pero no encuentran el latido. Le pasan a consulta para hacer una ecografía y aún suspira porque todo sea un mal sueño. No hay lágrimas. Y llega la terrible noticia: "*embarazo interrumpido, no hay latido, lo siento mucho*". Ésas fueron las palabras de la ginecóloga jefe del hospital. Palabras que han quedado grabadas a fuego en sus oídos para siempre. Se acabó. La luz se apaga. El mundo se ha parado. No puede ser. Sólo alcanza a decir: "*enséñame su corazón en el monitor otra vez*". No late, no se mueve, pero se ven sus manitas. Perfectas. Las enfermeras le limpian la tripa y se baja la camiseta. El silencio es sepulcral. Se levanta y coge el teléfono: "*he perdido a la niña, Olivia ha muerto*". Años después puede verse claramente a sí misma en aquella sala, de pie, firme, mirando al vacío, con el teléfono en la mano y hoy, hoy sabe que esas palabras debían haber sido: "*Olivia ha muerto, ha decidido partir*" . Porque no había nada que ella pudiera hacer. Pero la culpa que toda madre siente cuando algo le ocurre a su hijo, se hace aún más intensa cuando todavía lo llevas dentro. Ahora todo, absolutamente todo, es relativo. No arranca a llorar pero la presión en el pecho la paraliza.

¿Qué va a pasar ahora? ¿Qué va a hacer ahora? No quiere ver a nadie, su mirada se pierde, está vacía. Es mentira, aún piensa que es mentira. A pesar de que solicita cesárea, los médicos le aconsejan parto vaginal. Fue un buen consejo. El cuerpo es sabio y lejos de colapsar, sabe lo que hay que hacer. En esta vida de prisas y de globalización estamos perdiendo la capacidad de escuchar nuestro cuerpo, de escucharnos a nosotros mismos. Cuánta gente ahí abajo, en medio de la ciudad que vio nacer a Franz Kafka corre de un lado para otro porque aún le queda por ver la plaza de Wenceslao o las joyas de la Corona Checa y cuando llegan a su casa, a sus hoteles, no recuerdan el 50% de los detalles que el guía del tour que contrataron

hace 5 meses les contó. Sólo unos pocos se habrán sentado en un parque a tomar un helado, a disfrutar de las vistas del río y respirar 10 minutos, sólo respirar, sin hablar. Muy pocos. Ella tampoco lo hacía antes. Su hija le enseñó que hay que bajar el ritmo y simplemente, estar de vez en cuando.

Pero ahora esa niña que tantas ilusiones llevaba consigo se había ido y tenía que salir de su útero. 15 horas hasta el alumbramiento. 15 horas en las que se va haciendo a la idea, en las que va recibiendo información. 15 horas en las que llora, calla, medita. 15 horas en las que no podía ver su reflejo en la ventana. 15 horas que le permitieron prepararse un poco para despedirse de su princesa. Si es que alguien puede prepararse para eso. 15 horas en las que prefiere el dolor físico porque el alma ya la tiene rota. En la sala de parto, la ginecóloga dice unas simples palabras: "*ya está aquí*". Su vista se nubló, sus manos y sus labios temblaban como si estuviera desnuda en medio de la nieve. Llegaba el momento en que su pequeña saliera de la tripa y se fuera para siempre. No se podía hacer nada, pero sentía que mientras estuviera dentro de ella seguiría siendo suya. Pero debía salir, debía seguir su camino. No se tienen hijos para que estén contigo pegados a tu pecho siempre, pero tampoco para que se vayan tan pronto y de la peor manera. Un par de empujones más y se hizo el silencio. Su pequeña Olivia nació a las 2:08, 2.5Kg de perfección. Morena, los labios rojos medio abiertos, carnocitos, los ojos hinchados y la nariz respingona. La piel perfecta, las manos delicadas. Llena de paz. Era tan bonita que no podía ser verdad que no respirara. No tiene un recuerdo nítido de su cara ahora, pero la fotografía que sostiene en sus manos, una fotografía de la ecografía 3D le hace evocar ese momento. En esa fotografía Olivia sonreía. Era feliz, de eso no tiene duda, pero no puede evitar que unas lágrimas mudas recorran sus mejillas ahora. Suspira y aprieta ese recuerdo contra su pecho, el mismo pecho que no pudo sostener a su hija y que aún hoy se encoje y arrepiente de no haberla abrazado. Dos años después simplemente acepta que el miedo, el shock y el cansancio no le dejaron ir más allá y ya no se culpa, se arrepiente, sí, mucho, pero ya no hay culpa. Nadie nos prepara para dar a luz a un bebé muerto, es antinatural. Algo se rompió para siempre en su corazón y pasado el tiempo puede decir que ha aprendido a caminar por la vida con esa cicatriz. Sonríe, vive, viaja, comparte la vida con la gente que quiere y aunque aún duele, puede mirar al futuro con esperanza. Atrás quedaron los sueños de bebés sin cara, en los que se despertaba empapada de sudor justo cuando le van a poner a Olivia en sus brazos. Ahora suspira porque no sabe cuándo podrá darle un hermanito. Sueña con sí misma embarazada, pero de un nuevo ser. Olivia ya se ha ido y nadie la podrá sustituir, siempre será la primera y aunque sabe que es madre, necesita sentir físicamente que lo es de nuevo.

Ha pasado el tiempo y ha superado momentos duros, como enfrentarse a la soledad de volver a casa sin su bebé y guardar su ropita en cajas, no poder mirarse en el espejo sin su tripa, evitar la subida de la leche, llorar cada vez que pasaba por delante de su habitación u oír frases de consuelo tremendamente desafortunadas, pero dichas con la mejor intención. Darse cuenta de que hay personas que no te consideran madre es difícil, pero lo entiende. Ella quería hablar de su hija, pero es incómodo para algunos de sus amigos. No todos pueden acompañarte en este viaje, pero no se les quiere menos. Sus valores cambiaron. Simplemente ella cambió y es complicado de encajar en el mismo mundo. El duelo es un proceso tremendamente íntimo, tras el shock viene la negación, la pena más profunda, la frustración, el enfado y poco a poco se va aceptando la nueva realidad. Y aunque aún hoy llora de vez en cuando, hubo un momento en

todo ese proceso en que decidió que quería quedarse con las cosas buenas que experimentó mientras Olivia estaba dentro de ella. Ahora recuerda ese sentimiento de plenitud, felicidad, paz, tranquilidad, esperanza, amor a manos llenas y sonríe. Su hija le enseñó a tomarse las cosas más pausada, a escuchar su cuerpo, a vivir el presente. Toma su cuaderno de sensaciones y lee lo que escribió unos meses después de morir su hija: "*Olivia me ha enseñado a amar incondicionalmente, a escuchar mi cuerpo, a vivir cada día. Y eso voy a hacer, voy a vivir la vida y voy a luchar por volver a ser feliz, porque mientras yo esté en este mundo, mi hija también estará, porque yo la recordaré y aunque ahora no me salga y el llanto enturbie mi mirada, quiero recordarla con una sonrisa, porque ella, en una ecografía nos dedicó una sonrisa y así me gustaría que me viera, sonriendo y mirando a la vida de frente, sin miedo y con esperanza, con esa esperanza y esa ilusión que me embargaba cuando aún estaba dentro de mi cuerpo*". Leyendo esas palabras ahora, sinceramente cree que la vida te da la oportunidad de vivirla o dejarla pasar. Tras meses de llorar cada día, un llanto que duele pero a la vez va sanando la herida, se da cuenta de que aunque ya nada tiene el mismo significado, es ella quien decide cómo quiere recorrer el camino.

El sol se está poniendo, poco a poco las luces de la ciudad se encenderán, es hora de levantarse y recoger. Tiene que tomar el tren a Brno, una ciudad al este de la República Checa donde ahora reside. Cómo llegó sola allí es otra historia, quizá para otro cuento, pero esa ciudad que la vio llorar desconsolada durante interminables horas, la mira ahora caminar con paso firme, la cabeza alta, la mirada en el futuro pero viviendo el presente. Ha sido duro, pero el camino le ha enseñado muchas cosas y aún le quedan muchas por aprender. Ya no es la misma, es una reinvención (mejor, si me lo permitís) de lo que era. Lo ha hecho por ella, pero también por su familia y amigos, por esas personas que lloraron al verla sufrir. Pero sobre todo lo ha hecho por Olivia, por su hija, por su dulce morenita, por su recuerdo. En su funeral, lleno de flores amarillas y mariposas blancas, le prometió en silencio que algún día sonreiría al decir su nombre y hoy puede hacerlo. Lo ha conseguido, sonríe al pensar en su morenita.

.....

Historias de Amor es un libro que recoge el testimonio de 29 familias. Contados en primera persona, estas historias son escritas en honor a sus hijas y hijos y con el fin de ayudar a las familias que por desgracia pasarán por una pérdida durante o después del embarazo. El libro se puede conseguir escribiendo a info@umamanita.es y haciendo un donativo de un mínimo de 16,50€.

La autopsia perinatal: "El patrón de oro" en la investigación de la muerte intrauterina

Paul Cassidy
Investigador en Umamanita y Doctorando en Sociología y Antropología en la UCM
Correo electrónico: paulcassidy@umamanita.es

Introducción

La prestación de servicios de patología, como un examen post mortem y estudios de laboratorio, es una parte fundamental de la atención sanitaria en casos de muerte intrauterina, terminación del embarazo por motivos médicos y muerte neonatal. Existen múltiples motivos, tanto para la madre y su pareja como el sistema sanitario, por los que llevar a cabo estudios patológicos, además de tener una función crítica en la prevención. La intención de este texto es esbozar la evidencia más actual sobre el valor de la autopsia perinatal y argumentar porqué se debería ofrecer a todas las madres y padres cuyo bebé ha muerto durante el embarazo, independientemente del diagnóstico clínico.

La definición de la autopsia perinatal/fetal

Para empezar es preciso definir lo que es un examen post mortem o autopsia, también llamado necropsia. Se refiere al examen del exterior (incluyendo fotografías) y/o interior del cuerpo del feto o bebé e incluye la evaluación histológica de la placenta y otros exámenes bioquímicos, citogenéticos y microbiológicos[1]. En el contexto español, Arce-Mateos[2] señala que existen ciertas dudas respecto a la definición de la autopsia fetal debido a ciertas ambigüedades en las normas y protocolos. El mayor problema gira entorno a la definición de muerte fetal y si la autopsia del segundo trimestre es en realidad una biopsia. No obstante, el autor aboga por llamarlo autopsia fetal desde el segundo trimestre, ya que las prácticas clínicas y pruebas son iguales. Es decir se puede realizar una autopsia fetal desde las 12 semanas de gestación.

El "patrón de oro" para encontrar la causa de la muerte

La identificación de una causa de muerte representa un reto sustancial para los/las médicos especialistas en medicina materno-fetal y los/las patólogos que la investigan. Por empezar, la serie de eventos que preceden la muerte de un bebé durante el embarazo son complejos y existen una serie de factores que complican la investigación, entre ellos: a) puede ser difícil identificar el momento preciso de la muerte; b) múltiples factores pueden contribuir a la muerte; c) la existencia de factores de riesgo (ej. de fumar, edad avanzado o obesidad) no implica una relación causal porque están presentes en muchos casos sin complicaciones; d) en ciertos casos una condición (ej. hipertensión) puede contribuir a la causa de muerte, pero en otros casos no; e) no existe un acuerdo sobre el mejor protocolo de investigación o sistema de clasificación para la identificación de la causa de muerte subyacente de la muerte[3].

A pesar de estos desafíos, la literatura sobre la autopsia, o examen post mortem, muestra una posición muy clara al respecto ya que la presenta como el "patrón de oro" y la mejor posibilidad de encontrar una causa de muerte en casos de muerte intrauterina y de terminación del embarazo por motivos médicos[4,5,6,7,8,9,2].

Aunque es habitual hablar de que no se encuentra una causa de muerte entre el 50% y el 75% de los casos[5,10,11], cuando la autopsia la práctica un patólogo perinatal, utilizando un protocolo apropiado junto con un sistema de clasificación contemporánea[12,13,14,15], se puede reducir la proporción de muertes sin explicación por debajo del 25%[12,16,9,17,18].

Además de su capacidad para definir la causa de la muerte, una autopsia también tiene la función de confirmar, modificar, refutar o proporcionar información adicional al diagnóstico clínico, incluso en casos de terminación[4]. También tiene una función importante a la hora de eliminar causas de muerte y, en este sentido, se puede decir que la autopsia (incluyendo la de la placenta) proporciona información pertinente a casi la totalidad de los casos[9].

Casos de muerte súbita intrauterina

Para ilustrar estas afirmaciones, utilizando el sistema de clasificación INCODE, un estudio de 512 muertes intrauterinas de 20 semanas en el EE UU encontró que la autopsia y el examen histológico de la placenta fueron útiles en la confirmación o exclusión de causas de muerte en el 42,4% y el 64,6% de casos, respectivamente, pero que su utilidad alcanza más del 90% de los casos en varios contextos clínicos[18]. Otro estudio que empleaba un sistema de análisis escalonado (evaluación clínica y pruebas de laboratorio estándar, seguidas por un examen histológico de la placenta y, finalmente, la autopsia) encontró una causa de muerte en el 74,3% de los casos. Aún más llamativo fue el hallazgo de que la combinación de la autopsia junto con el examen de la placenta cambió la gestión clínica en casi la mitad de los casos[19]. En otro estudio, que incluía casos de menos de 20 semanas, la autopsia reveló resultados nuevos en el 37% de los casos y en, aproximadamente, una tercera parte de los casos dio lugar a un cambio en el asesoramiento genético[20].

Casos de terminación del embarazo por motivos médicos

Centrándose exclusivamente en casos de terminación, una revisión sistemática encontró que la autopsia contribuyó con nueva información en el 22%-49% de los casos[4]. Un estudio por Boyd et al.[21] en descubrió que la autopsia halló información adicional en el 27% de los casos dando como resultado un cambio en la estimación del riesgo de recurrencia (en 17 casos el riesgo se redujo y en 18 subió). Otro estudio en España de casos de terminación del embarazo por malformaciones graves o limitantes de la vida investigaba la correlación entre los resultados de la ecografía y la autopsia. Los resultados de la ecografía fueron confirmados en su totalidad en el 86% de los casos, pero la autopsia proporcionó nueva información en el 4,6% de los casos mientras en el 9,1% de los casos hubo un desacuerdo parcial o completo con la ecografía[22]. Un resultado similar al estudio de Lomax et al.[23] en Suecia.

Los beneficios para la madre y el padre

Uno de los motivos más importantes de ofrecer estudios anatomopatológicos son los beneficios que pueden tener para la madre y su pareja en el proceso de duelo[24,25]. Entre ellos, la principal motivación para dar el consentimiento es para encontrar una causa de muerte y entender por qué ha pasado[26,27,28,29,30,31]. También saber la causa de la muerte puede ayudar a reducir sentimientos de culpabilidad[32,30,31].

Por otra parte, muchas madres y padres dan su consentimiento para una autopsia por motivos altruistas y precisamente para ayudar en los esfuerzos de desarrollar estrategias de prevención para que otras familias no tengan que pasar por lo mismo[27,28,33,34].

Control de calidad en el sistema sanitario y reducción de la mortalidad

Asimismo, el examen post mortem es valioso para el control de calidad de la práctica clínica y para los procesos de asesoría perinatal tras la muerte intrauterina, el desarrollo de estrategias de prevención y la reducción de la mortalidad[35,1]. En Holanda los hospitales implementaron un sistema de auditoría para todos los casos de muerte perinatal. Un proceso que cuenta con la participación de los padres, un equipo multidisciplinar (obstetricia, patología, atención primaria, etc.) y un presidente de un centro distinto. Mediante este proceso de evaluación y el desarrollo de nuevas estrategias de atención consiguieron reducir la tasa de mortalidad intrauterina (≥25 semanas) en un 24,5% durante un periodo de 5 años[36].

Por otra parte, el coste de la atención sanitaria en un embarazo posterior a una muerte intrauterina sin haber identificado una causa de muerte es más caro que en los casos en los que sí se lo conoce[37]. En base a ello, se ha propuesto que al menos una proporción de los costes del examen post mortem se compensan dado el ahorro de costes en la atención durante el próximo embarazo[38].

Conclusión

En conclusión, el examen post mortem, especialmente la autopsia de la placenta y la autopsia general, tiene una función importante en la identificación de la causa de la muerte y el asesoramiento de los riesgos de recurrencia en un próximo embarazo tanto para casos de terminación como muerte súbita intraútero así como, para la gestión clínica posterior. Junto con los beneficios para el devenir del duelo y para el control de calidad en el sistema sanitario, es de gran importancia que se ofrezca la posibilidad de llevar a cabo estudios anatomopatológicos en todos los casos, incluso cuando parezca que el diagnóstico clínico está claro. Sin embargo, es muy importante tener en cuenta el contexto del propio centro y consultar con el departamento de anatomía patológica antes de aconsejar a los padres.

Bibliografía

1 Heazell A, Fenton A. The Perinatal Postmortem from a Clinician's Viewpoint. In: Khong TY, Malcomson RD, eds. Keeling's Fetal and Neonatal Pathology. 5th ed. Springer International Publishing; 2015:1-13.

2 Arce Mateos FP. La autopsia fetal. In: Giménez-Mas JA, Guerra Merino I, eds. Libro Blanco de La Anatomi a Patolo gica En Espan a. Sociedad Española de Anatomía Patológica, International Academy of Pathology; 2013:241-249.

3 Flenady V, Wojcieszek AM, Ellwood D, et al. Classification of causes and associated conditions for stillbirths and neonatal deaths - The International Stillbirth Alliance Collaborative for Improving Classification of Perinatal Deaths. Semin Fetal Neonatal Med. 2017;22(3):176-185. doi:10.1016/j.siny.2017.02.009.

4 Gordijn SJ, Erwich JJ, Khong TY. Value of the perinatal autopsy: Critique. In: Pediatric and Developmental Pathology.Vol 5. Springer; 2002:480-488. doi:http://dx.doi.org/10.1007/s10024-002-0008-y.

5 Goldenberg RL, Kirby R, Culhane JF. Stillbirth: a review. J Matern Neonatal Med. 2004;16:79-94. doi:10.1080/14767050400003801.

6 ACOG (American College of Obstetricians and Gynecologists). Practice Bulletin Number 102 - Management of Stillbirth: Clinical Management Guidelines for Obstetrician-Gynecologists.; 2009.

7 RCOG (Royal College of Obstetricians & Gynaecologists). Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth (Green–top Guideline No. 55).; 2010.

8 Flenady V, Middleton P, Smith GC, et al. Stillbirths: the way forward in high-income countries (Paper 5). Lancet. 2011;377(9778):1703-1717. doi:10.1016/S0140-6736(11)60064-0.

9 Korteweg FJ, Erwich JJH, Timmer A, et al. Evaluation of 1025 fetal deaths: Proposed diagnostic workup. Am J Obstet Gynecol. 2012;206:53e1-e53e12. doi:10.1016/j.ajog.2011.10.026.

10 Fretts RC. Etiology and prevention of stillbirth. Am J Obstet Gynecol. 2005;193:1923-1935. doi:10.1016/j.ajog.2005.03.074.

11 CEMACH. Confidential Enquiry into Maternal and Child Health: Stillbirth, Neonatal, Post-Neonatal Mortality 2000-2003, England, Wales and Northern Ireland. London: RCOG Press; 2005.

12 Dudley DJ, Goldenberg RL, Conway D, et al. A new system for determining the causes of stillbirth. Obstet Gynecol. 2013;116(201):1-14. doi:10.1097/AOG.0b013e3181e7d975.A.

13 Korteweg FJ, Gordijn SJ, Timmer A, Erwich JJHM, Bergman KA, Bouman K. The Tulip classification of perinatal mortality: introduction and multidisciplinary inter-rater agreement. BJOG An Int J Obstet Gynaecol. 2006;113(4):393-401. doi:10.1111/j.1471-0528.2006.00881.x.

14 Gardosi J, Kady SM, McGeown P, Francis A, Tonks A. Classification of stillbirth by relevant condition at death (ReCoDe): population based cohort study. BMJ. 2005;331:1113-1117. doi:10.1136/bmj.38638.441933.63.

15 Flenady VJ, Gardener CA, Ellwood DA, et al. PSANZ Clinical Practice Guideline for Perinatal Mortality. Perinatal Society of Australia and New Zealand (PSANZ) Perinatal Mortality Group; 2009.

16 Vergani P, Cozzolino S, Pozzi E, et al. Identifying the causes of stillbirth: a comparison of four classification systems. Am J Obstet Gynecol. 2008;199:319.e1-e319.e4. doi:10.1016/j.ajog.2008.06.098.

17 Jones F, Thibon P, Guyot M, et al. Practice of pathological examinations in stillbirths: A 10-year retrospective study. J Gynecol Obstet Biol la Reprod. 2017;46(1):61-67. doi:10.1016/j.jgyn.2016.06.004.

18 Page JM, Christiansen-Lindquist L, Thorsten V, et al. Results From the Stillbirth Collaborative Research Network. Obstet Gynecol. 2017;129(4):699-706. doi:10.1097/AOG.0000000000001937.

19 Miller ES, Minturn L, Linn R, Weese-mayer DE, Ernst LM. Stillbirth evaluation: a stepwise assessment of placental pathology and autopsy. Am J Obstet Gynecol. 2016;214(1):115.e1-e115.e6. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2015.08.049.

20 Nayak SS, Shukla A, Lewis L, et al. Clinical utility of fetal autopsy and its impact on genetic counseling. Prenat Diagn. 2015;35(7):685-691. doi:10.1002/pd.4592.

21 Boyd PA, Tondi F, Hicks NR, Chamberlain PF. Autopsy after termination of pregnancy for fetal anomaly: retrospective cohort study. BMJ. 2004;328(7432):137-141. doi:10.1136/bmj.37939.570104.EE.

22 Rodriguez MA, Prats P, Rodríguez I, Cusí V, Comas C. Concordance between prenatal ultrasound and autopsy findings in a tertiary center. Prenat Diagn. 2014;34(8):784-789. doi:10.1002/pd.4368.

23 Lomax L, Johansson H, Valentin L, Sladkevicius P. Agreement between prenatal ultrasonography and fetal autopsy findings: a retrospective study of second trimester terminations of pregnancy. Ultraschall der Medizin. 2012;33(7):31-37. doi:10.1055/s-0032-1325538.

24 Ellis A, Chebsey C, Storey C, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. BMC Pregnancy Childbirth. 2016;16(16):1-19. doi:http://dx.doi.org/10.1186/s12884-016-0806-2.

25 Gold KJ, Dalton VK, Schwenk TL. Hospital care for parents after perinatal death. Obstet Gynecol. 2007;109(5):1156-1166. doi:http://dx.doi.org/10.1097/01.AOG.0000259317.55726.df.

26 Forrest GC, Standish E, Baum D. Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. Br Med J. 1982;285(November):1475-1479.

27 Rankin J, Wright C, Lind T. Cross sectional survey of parents' experience and views of the postmortem examination. BMJ. 2002;324(7341):816-818. doi:http://dx.doi.org/10.1136/bmj.324.7341.816.

28 Holste C, Pilo C, Pettersson K, Rådestad I, Papadogiannakis N. Mothers' attitudes towards perinatal autopsy after stillbirth. Acta Obstet Gynecol Scand. 2011;90(11):1287-1290. doi:http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0412.2011.01202.x.

29 Heazell AEP, Mclaughlin M, Schmidt EB, et al. A difficult conversation? The views and experiences of parents and professionals on the consent process for perinatal postmortem after stillbirth. BJOG An Int J Obstet Gynaecol. 2012;19(8):987-997. doi:10.1111/j.1471-0528.2012.03357.x.

30 Horey D, Flenady V, Conway L, McLeod E, Khong TY. Decision influences and aftermath: parents, stillbirth and autopsy. Heal Expect. 2012;17:534-544. doi:10.1111/j.1369-7625.2012.00782.x.

31 Meaney S, Gallagher S, Lutomski JE, O'Donoghue K. Parental decision making around perinatal autopsy: a qualitative investigation. Heal Expect. 2014;18(6):3160-3171. doi:10.1111/hex.12305.

32 Cohen L, Zilkha S, Middleton J, O'Donnohue N. Perinatal mortality: assisting parental affirmation. Am J Orthopsychiatry. 1978;48(4):727-731.

33 Sullivan J, Monagle P. Bereaved parents' perceptions of the autopsy examination of their child. Pediatrics.

2011;127(4):e1013-e1020. doi:http://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-2027.

34 Downe S, Schmidt E, Kingdon C, Heazell AEP. Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. BMJ Open. 2013;3(e002237). doi:http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2012-002237.

35 Flenady V, Wojcieszek AM, Middleton P, et al. Ending preventable stillbirths 4 Stillbirths: recall to action in high-income countries. Lancet. 2016;6736(15). doi:http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01020-X.

36 Erwich JJHM. Estrategias de prevencio n de la mortalidad perinatal en pai ses de rentas altas. Ponencia. In: *Jornadas Umamanita - La Muerte Y El Duelo Perinatal: Abordaje Para Profesionales. 25-26 Febrero. Barcelona.*; 2017.

37 Mistry H, Heazell AEP, Vincent O, Roberts T. A structured review and exploration of the healthcare costs associated with stillbirth and a subsequent pregnancy in England and Wales. BMC Pregnancy Childbirth. 2013;13(236):1-11. doi:10.1186/1471-2393-13-236.

38 Heazell AEP, Siassakos D, Blencowe H, et al. Stillbirths: economic and psychosocial consequences (Paper 3 of the Ending preventable stillbirths series). Lancet. 2016;387(10018):604-616. doi:10.1016/S0140-6736(15)00836-3.

GENTE - En sus palabras

Isabel Martos[1] y Pepi Jiménez[2]

[1]Matrona y Fisioterapeuta, [2]Matrona y Psicóloga
Hospital Torrecárdenas, Almería
Correo electrónico: martitos81@gmail.com

Trabajamos juntas en el Hospital Torrecárdenas (Almería), ambas compartimos la misma sensibilidad ante la pérdida y muerte durante el embarazo o poco después de nacer. Estamos junto a estas familias durante su estancia hospitalaria y hemos atendido, y lamentablemente seguimos atendiendo, un sinfín de partos de bebés fallecidos.

Nos gusta la docencia. Hemos impartido talleres y sesiones clínicas sobre "Como decir adiós antes de decir hola" así como formación a matronas y personal de enfermería de otros hospitales Andaluces. También somos docentes en la Unidad Docente de Matronas de Almería, en temas de duelo perinatal.

Hace tres años decidimos formar un grupo de apoyo al duelo Perintal. Alcora, nombre puesto por las mamás que significa corazones de Almería. Alcora no es sólo un grupo de apoyo, es un lugar donde la esperanza crece por doquier. Nuestro objetivo es ofrecer un espacio en el que poder hablar con sinceridad y libertad.

Un lugar para crecer, para seguir, para reír, llorar, levantarse, integrar la perdida en sus vidas, adaptarse y seguir adelante. Un pequeño gran hogar. También es un lugar donde el calor y el afecto se tejen a diario entre las madres veteranas y las recién llegadas.

Nos sentimos muy afortunadas. Al lado de estas personas, ¡hemos aprendido tanto! Este año dimos un paso más, realizando talleres de meditación y programando dos talleres más; Pilates y Autoestima.

Últimamente hemos puesto en marcha el protocolo de atención al Duelo Perinatal en nuestro hospital. Lo desarrollamos durante un periodo de seis meses con reuniones periódicas quincenales. El protocolo se dirige a varios aspectos de la atención incluyendo: cuidados en el paritorio, cuidados del bebé, recomendaciones para los padres, recomendaciones para los profesionales, y cuidados en la planta de puérperas. El proceso fue muy gratificante y formativo, aprendimos mucho durante su desarrollo. Animamos A otros hospitales hacer lo mismo, es posible que se sorprendan mucho con lo que pueden aprender y lo que les puede aportar a nivel personal y profesional.

En resumen, somos dos personas que debido a nuestro trabajo, nuestra vocación, nos sentimos muy cerca de estas madres, de estas familias. Creemos firmemente que "*Lo esencial, es invisible a los ojos*".

Sonia Maldonado

Vicepresidenta y co-fundadora de Anhel-Associación de familias en duelo del Vallè, Miembro de la junta de Umamanita
Correo electrónico: soniamj87@gmail.com

Soy Sonia Maldonado, madre de dos hijos: Jael y Gary. Desde la adolescencia la maternidad se me planteó como algo difícil de alcanzar, y fue con la llegada de Jael, su prematuridad y su muerte diecisiete días después, cuando me di cuenta de que lo que nos cuentan en los grupos preparto y en las visitas a la matrona no sirven de mucho delante de un diagnóstico de muerte neonatal. Mi hijo murió en mis brazos, dejándome un vacío enorme en el alma y unos pechos llenos. Y hoy sé que fue todo un regalo que la vida me concedió.

Con el embarazo y postparto de Gary algo se removió en mí, y fue ahí cuando decidí que podía hacer algo más por las familias que están en ese lugar donde yo estuve. A partir de ahí caminé con mi duelo de la mano hacia varias formaciones destinadas a acompañar a las madres y padres: me formé como doula y me especialicé en acompañamiento al duelo con Noelia Sánchez; además soy asesora de porteo y recientemente he conseguido el título de asesora de lactancia. Además soy una de las administradoras del Grup de dol gestacional i neonatal de Catalunya en Facebook.

Soy autora de un blog llamado El pijama de Gary, en el que escribo mis experiencias en esta maternidad tan diferente, y colaboro con otros blogs de maternidad aportando la visión y concienciación sobre este duelo tan silenciado.

Desde hace unos meses tengo el honor de ser miembro de la Junta de Umamanita y casi a la vez, fundamos Anhel-Associació de familíes en dol del Vallès, junto con otras cuatro mujeres que trabajan en distintos ámbitos relacionados con el duelo gestacional, perinatal y neonatal.

Patricia Roncallo

Psicóloga sanitaria, Psicoterapéuta perinatal y familiar
Investigadora predoctoral de la Universidad del País Vasco y docente del Diploma de postgrado Universitario en Psicología Perinatal en la Universidad Rovira i Virgili
Miembro de la junta de Umamanita
Correo electrónico: cp.roncallo@gmail.com

Soy Colombiana de nacimiento, afincada desde hace más de 15 años en la verde frontera entre Pamplona y San Sebastián; ambas, ciudades en las que se ha desarrollado mi trayectoria profesional.

Mi interés por el duelo perinatal surge de dos lugares: del encuentro con las familias en el trabajo psicoterapéutico y de la investigación en torno al vínculo prenatal. Durante estos años, he podido observar cómo cada madre y cada padre vive de una forma única y especial la muerte de su bebé, cómo cada uno se enfrenta a ella con su propio dolor, sus propias preguntas, su tristeza, su impotencia. He sido consciente de la urgencia de cambios en la atención sanitaria, del fracaso del entorno social al proporcionar apoyo.

Desde los estudios en vínculo prenatal he profundizado en el hecho de que la relación con el bebé es dinámica y diferente para cada madre y padre; que el vínculo y el amor que de él surge no pueden cuantificarse por un calendario gestacional.

Considero que, si bien se han producido importantes avances, aún necesitamos un cambio de paradigma en la atención y la visión de las muertes que ocurren en el periodo gestacional y perinatal; ello conlleva la movilización social, profesional y política en busca de otras formas de hacer y reconocer, pero también es indispensable la formación.

Conscientes de este hecho y de la necesidad de formación especializada para los/las psicólogos/as que trabajan en el ámbito perinatal, desde hace un par de años, la Asociación de Psicología Perinatal en colaboración con la Universidad Rovira i Virgili viene desarrollando un curso de extensión universitaria (próxima edición en formato de diploma de postgrado). Dentro de sus contenidos se contempla tanto la intervención en pérdida y duelo, como el embarazo después de una pérdida.

Ver el interés y la movilización de los últimos años en torno a esta área, me hace sentir esperanza. En una mejor atención para las familias, en el reconocimiento social y político de su identidad como madres/padres, en un mayor soporte emocional para los profesionales que trabajan en los hospitales y en mejores intervenciones como psicólogos/as implicados/as.

Página web: www.patriciaroncallo.com

Anna Escudé

Asesora de duelo y maternidad
Maternidad Arcoiris, Grup de dol Gestacional i Neonatal Catalunya
Miembro de la junta de Umamanita
Correo electrónico: info@maternidadarcoiris.com

Soy doula, asesora de maternidad y duelo después de una pérdida gestacional, terapeuta Gestalt en formación, creadora de Maternidad Arcoiris y del Grup de Dol gestacional y neonatal Catalunya

En 2011 perdí a mi primera hija, Maya, durante el primer trimestre. Esto supuso un duro golpe a nivel personal, familiar y de camino a seguir. Posteriormente, mi hijo Aren también se fue durante el primer trimestre y Abril también, el hermano gemelo de mi hijo Nahual que está conmigo, mi primer arcoíris. Eluney, mi hija pequeña y segunda arcoíris cierra el círculo de mi maternidad.

Los cinco han hecho posible que Maternidad Arcoiris sea una realidad. Empezando su andadura en mayo de 2015 como proyecto de acompañamiento individual, talleres, formaciones, y grupos.

Acompaño a mujeres en sus duelos gestacionales y neonatales a hacer más llevadero su proceso, así como en la preparación emocional para la llegada de un nuevo bebé arcoíris después de una pérdida.

A partir de la pérdida de Maya, empecé a formarme como asesora de maternidad y duelo, Doula, especializada en duelos por pérdida de un bebé y en nueva concepción y embarazo. Actualmente sigo mi formación como terapeuta gestalt con el fin de ayudar a las familias de la mejor manera posible a través de herramientas y técnicas efectivas para transitar las heridas emocionales después de la pérdida y poder abrir las puertas a un nuevo bebé desde la seguridad, conexión y vínculo a través de técnicas de Programación Neurolingüística, Mindfulness y Relajación

Actualmente, a parte de las charlas, talleres y procesos individuales, facilito varios grupos y talleres: Grupo de Ayuda Mutua de Duelo Gestacional y Neonatal; Grupo de Nueva Concepción después de una Pérdida; y Grupo de Nuevo Embarazo después de una pérdida en Barcelona (este último también Online).

PUBLICACIONES

La Casa Soñada

Eleonore Herranz Lespagnol
Antropóloga
Correo electrónico: eleonore.herranz@hotmail.com

La muerte de un hijo, nieto o sobrino, de un niño querido y esperado, es una experiencia que llega, que llama a tu puerta sin que estés preparado. Y entra para quedarse. Es una experiencia que se instala en tu espacio, dentro y fuera, en tu cuerpo, en tu casa, en cada rincón, habitación y esquina. La madre *habitada* por sus hijos, todos y cada uno de ellos, es la idea que se ha representado en mi documental "La casa soñada". Partiendo de la base del género documental, es decir la representación de la realidad, traté de ser fiel a las palabras de la madre y al mismo tiempo representar desde mi perspectiva la pérdida en imágenes y sonidos.

Estuve trabajando en el tema de la muerte perinatal durante diez meses. Basé mi investigación en la historia personal de una familia que me abrió sus puertas; transmitiéndome sus recuerdos, pensamientos, sentimientos, y el dolor, ese dolor que marca a tantas familias y que tan poca atención recibe en nuestra sociedad. Como antropóloga, di valor a la experiencia personal, y escribiendo desde la ciencia social, representé emociones así como rituales, valores y prácticas. Pude comprender que el valor de un hijo es, a día de hoy y en esta parte del mundo, inconmensurable.

Y sin embargo las prácticas médicas no actúan en consecuencia. Pude comprender que la medicina es también una ciencia social, que trata con personas cuyos valores no pueden ser ignorados sino quedará en ellos un dolor físico, un dolor irreparable. Como dijo la madre, es "un vacío físico", y el no saber dónde está su hijo le duele cada día. Es esencial entender desde la medicina el cuerpo de la madre como un todo, en el que lo físico y lo emocional están tan ligados que apenas pueden distinguirse. El médico, además de profesional en el ámbito médico, debería incorporar una nueva actitud que le permita permanecer a la escucha y responder a las necesidades emocionales y simbólicas de los padres.

Estas reflexiones están recogidas en mi Trabajo de Fin de Grado en Antropología Social y Cultural, que denominé "La inmortalidad como forma de vida: un estudio de caso antropológico de la vida y de la muerte perinatal". En él se pueden encontrar ideas sobre el valor de la vida, así como un análisis de la familia, en el que destaqué la importancia de la voluntad y el deseo de ser padres en la construcción de los roles de padres e hijos. Además, y principalmente, encontramos el análisis de la experiencia personal de la familia, pasando por conceptos como duelo, ritual y recuerdo.

Para ver el video La Casa Soñada haz clic aquí
Para descargar el TFG de Eleonore haz clic aquí

Factores que afectan el duelo de mujeres que han sufrido una pérdida perinatal (Resumen)

Sara Furtado Eraso[1], Dra. Blanca Marín Fernández[2], Dra. Paula Escalada Hernández[3]
Correo electrónico: sarafurtadoeraso@hotmail.com

[1] Enfermera, Unidad Maternal, Hospital Virgen del Camino, Navarra e Investigadora predoctoral, Departamento Ciencias de la Salud UPNA.
[2] Profesora Titular, Universidad Pública de Navarra, Área de Enfermería, Departamento de Ciencias de la Salud
[3] Profesora Sustituta de la Docencia, Universidad Pública de Navarra, Área de Enfermería, Departamento de Ciencias de la Salud

Introducción: Todos los duelos que acompañan a las pérdidas son procesos duros y difíciles, sin embargo, el duelo que resulta de las pérdidas perinatales es complejo y único (Barr, 2012), este provoca un sentimiento de fallo biológico, pérdida "del yo", carencia de recuerdos asociados al bebé que ayuden a afrontar el proceso de luto, pérdida de las esperanzas en el futuro por parte de los padres, y minimización de la pérdida por parte de los otros.

Objetivo: Exponer los factores que afectan al duelo de mujeres que han sufrido pérdidas perinatales espontáneas en alguna etapa del embarazo.

Metodología: Aplicando la Teoría Fundamentada (Charmaz, 2014), la recogida de datos se llevó a cabo mediante 10 entrevistas individuales en profundidad que fueron grabadas, transcritas y analizadas, y apoyadas en las notas de campo que enriquecieron lo expresado por las participantes. Dichas entrevistas fueron realizadas a mujeres que habían perdido al bebé en cualquiera de las etapas del embarazo en los dos meses posteriores a la pérdida. La selección de las participantes se realizó de acuerdo a una serie de *criterios de inclusión*: (1) haber padecido pérdidas perinatales espontáneas, (2) de nacionalidad española, y (3) tras aceptación del consentimiento informado firmado. El análisis de los datos se llevó a cabo por medio del método de comparación constante (Morse et al., 2016), y de la reflexión y triangulación de los datos con el resto de investigadores. El rigor del análisis se aseguró por el proceso circular de análisis, la coherencia de los datos y el soporte externo de Atlas-ti. Los datos obtenidos de las entrevistas fueron tratados anónimamente asegurando la Ley de Protección de datos.

Resultados: A nivel individual, los antecedentes previos a la pérdida fueron determinantes en lo que para ellas significaba ese bebé, y esenciales para entender qué supuso la pérdida; hecho que tal y como dicen O'Leary & Thorwick (2006), se explica teniendo en cuenta que el sentimiento de pérdida va en estrecha relación con las expectativas creadas. Se percibe que la intensidad de duelo que subyace de la pérdida no va en relación con las semanas de gestación en las que se encontraban las participantes. Tal y como dice López-García de M. (2011), "para los progenitores no es el peso ni la edad gestacional lo que transforma al feto en hijo, sino el lugar que han creado en su corazón". *A nivel de los profesionales sanitarios*, la falta de infor-

mación y de cuidado emocional proporcionados en el proceso, fue algo común expresado por varias participantes, que les produjo a menudo miedo y falta de control ante lo desconocido. La posibilidad de ver al bebé fallecido fue vivida por algunas mujeres como una oportunidad de ser conscientes de la realidad de la pérdida, y les permitió un espacio para la despedida. *A nivel de pareja y familiar*, algunas de las mujeres entrevistadas percibieron una falta de sincronización en el ritmo del duelo, sintiendo que lo que ellas sentían no se correspondía con lo que sentían sus más allegados. Aunque la manera de afrontarlo difirió, la pareja y familia también sufrió con la pérdida, y en algunos casos se sintieron relegados del proceso de duelo como "dolientes olvidados". *A nivel socio-cultural*, algunas participantes percibieron una incomprensión general por parte de la sociedad que minimizaba la pérdida, sintiéndose únicamente comprendidas por personas que habían pasado por la misma experiencia. Hoy en día, la falta de cultura emocional y la cultura del éxito predisponen a omitir o negarse a hablar de las pérdidas, pensando que de esta manera el sufrimiento desaparece o se evita (Cacciatore, 2010).

Para ver las referencias y descargar el artículo completo pincha aquí

Diccionario ilustrado de términos de Neurología Neonatal para padres (Fundación NeNe)

Concepción Gómez Esteban
Profesor en Sociología, Universidad Complutense de Madrid
Correo electrónico: conchagomez@cps.ucm.es

¿Cuántas veces salimos de la consulta sin haber comprendido totalmente todo lo que nos acaba de contar el médico? ¿Cuántas veces nos asaltan mil dudas en casa sobre la información recibida en la consulta? ¿Llegamos a comprender el alcance de la dolencia que nos afecta?

Esta situación la viven muchas familias que tienen un bebé con problemas neurológicos o riesgo de padecerlos y otros trastornos de salud. Un equipo de especialistas de diferentes hospitales y universidades agrupados en la Fundación NeNe de desarrollo neurológico neonatal ha elaborado el primer *Diccionario ilustrado de términos de Neurología Neonatal para padres* y madres que se enfrentan a la difícil situación de comprender qué le ocurre a su bebé enfermo o ingresado en una Unidad de Neonatología y a proporcionarle los cuidados más adecuados a su estado. El *Diccionario*, presentado en el Colegio Oficial de Médicos de Madrid el pasado 7 de junio, contiene ilustraciones y está escrito con un lenguaje cercano para hacer accesibles los términos neurológicos a estas familias y apoyar la labor de los profesionales que trabajan con ellas.

El enfoque multidisciplinar de la obra se ha enriquecido con la perspectiva de familias cuyos hijos tienen diferentes problemas de salud, que han colaborado con sus opiniones y comentarios. "Queremos que salgan de la consulta y que acudan al Diccionario para conocer y ver en

las ilustraciones que consecuencias y que perspectivas de desarrollo tiene su hijo y que, vuelvan a la consulta con nuevas preguntas: asi disminuira su incertidumbre y ganara n tranquilidad", destaca el presidente de NeNe, el neonatólogo Alfredo García-Alix.

El objetivo de la Fundación NeNe es llegar al mayor número de familias posible, por lo que el Diccionario se puede descargar gratuitamente en el siguiente enlace:
http://neurologianeonatal.org/

AGENDA

2 de diciembre, Madrid: II Jornada monográfica Salud Mental Perinatal Terra Mater - Casos clínicos: reflexiones y aprendizajes en la práctica perinatal

Segundas Jornadas de Salud Mental Perinatal organizadas por Terra Mater en las que se realizarán diferentes mesas entre profesionales de la maternidad, salud, psicología y duelo. Se abordarán casos clínicos en referencia al Trastorno Obsesivo Compulsivo TOC en el periodo perinatal y otros temas como las crisis de pareja en la etapa puerperal, el duelo gestacional y perinatal, influencias y reacciones depresivas en la etapa perinatal entre otros. Organizadas por Isabel Fernández del Castillo y la Dra Ibone Olza, las jornadas cuentan con la participación de diferentes profesionales del ámbito de la salud, duelo y maternidad.

Para más información visite su página web

7-9 de junio, Glasgow, Escocia: ISPID/ ISA International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival

La conferencia internacional 2018 sobre muerte fetal, SIDS y supervivencia del bebé. Organizada por ISPID (The International Society for the Study and Prevention of Perinatal and Infant Death), ISA (International Stillbirth Alliance) y SCDT (The Scottish Cot Death Trust) tendrá lugar en Glasgow. En esta conferencia se reunirán familias y diferentes profesionales del ámbito de la salud y la atención a la muerte perinatal, con el fin de compartir conocimientos y tratar como objetivo común el trabajar para reducir las tasas de muerte intrauterina, SMSL y la muerte súbita del lactante. Esta conferencia es una oportunidad para la mejora en la investigación y en la atención a las familias. Para los investigadores os animamos a enviar un abstract, la fecha límite es el día 16 de febrero 2018.

Para más información visite la página web

CONTRIBUIR/ SUGERIR

Te gustaría colaborar con MDP como autor en la sección de ARTÍCULOS? Nos interesa contenido relacionado con los siguientes *temas*:

> La atención sanitaria: perspectivas generales sobre la atención sanitaria; la atención enfocada en el apoyo al duelo (apoyo emocional y social en el hospital, contacto postmortem, guardando objetos/recuerdos y fotografía, la disposición del cuerpo) ; aspectos clínicos (diagnóstico, el parto, patología, sedantes, etc.); la atención y el seguimiento después del alta; las experiencias de los profesionales, etc.
>
> El duelo gestacional y neonatal (comprensiones del duelo perinatal; duelo en casos de muerte tras una anomalía fetal; dinámicas de pareja; la experiencia de la pareja; la experiencia de los hermanos y las hermanas y otros familiares; perspectivas multiculturales; la dinámica social y el apoyo social; el funcionamiento de grupos de apoyo; el próximo embarazo).

Para *participar como colaborador* en la sección ARTÍCULOS, el texto enviado deberá tener una extensión de entre 800 y 2500 palabras. Así mismo, es necesario que el contenido sea apoyado por la evidencia científica, investigación original o experiencias de reflexión personal (sostenible en cuanto a la evidencia científica, donde sea posible).

Si estás interesado/a, envíanos un resumen de tu propuesta (max. 200 palabras) al correo electrónico: investigación@umamanita.es

¿Te gustaría hacer una sugerencia para el contenido del los próximos números? Escríbenos a: investigación@umamanita.es

Redes sociales

- Siguenos en: Facebook, Twitter o visita nuestra pagina web: www.umamanita.es

Altas y bajas en la lista de difusión

- Si aún no estás en nuestra lista de difusión o si quieres actualizar tus datos, pincha aquí y rellena el formulario: Lista de Contactos para Profesionales e Investigadores

- Si quieres darte de baja de la lista de difusión, mándanos un correo electrónico a investigacion@umamanita.es, escribe 'baja lista' en el asunto, prometemos hacerlo inmediatamente.

Muerte y Duelo Perinatal (MDP) está publicada por Umamanita

Dirección:

C/Major 3,
Ultramort
Girona, 17113
España
CIF: G85795185

www.umamanita.es
info@umamanita.es