

Diseño de Algoritmo Interdisciplinario de Intervención en Duelo Perinatal

Dra Vega, E.; Lic. Chardon, E.; Lic. Gomez, F.; Lic. Mercado, A; Lic. Elizondo, C.

Agosto 2018

Introducción

En el campo de la psicología perinatal, ocasionalmente, el inicio de la vida coincide con su final: la muerte en este ámbito aparece como absurda e imprevista. La interrupción espontánea del embarazo o el fallecimiento del neonato constituyen hechos relativamente frecuentes y es igualmente habitual que se evite hablar de ello.

El duelo es, en principio, el proceso normal de elaboración de cualquier pérdida. Los modelos teóricos de duelo son generales (Lindemann (1944), Kübler- Ross (1969), Bowlby (1984) Parkes & Weiss (1983), Sanders (1985), Rando (1986), Neimeyer (2011), Worden (1997), Stroebe (2010)), y no resultan exactamente de aplicación para las características específicas del duelo perinatal.

En numerosos estudios han sido investigados los factores que inciden en el desarrollo del duelo, entre ellos, los culturales (Roseblatt, 2007), factores

externos o internos (Sandres, 1985), las características del tipo de muerte, el estilo del deudo y el tipo de vínculo con el fallecido.

En el caso de la muerte fetal la característica más específica es la dificultad de procesar -emocional y cognitivamente- el hecho de la muerte antes del alumbramiento o del desarrollo de la vida, expresada en la frase “*no nació y ya está muerto*”, habitualmente repetida por los padres. Dado que el fallecimiento se produce durante el embarazo o en el puerperio inmediato, encuentra a la madre vulnerable por efecto de los cambios hormonales que se generan.

La muerte de un hijo es una vivencia difícilmente aceptada, los padres manifiestan su pesar diciendo que “*es en contra de la ley de la vida*”, de esa vida imaginada en la cual el ser humano no desea dar cabida a la finitud del cuerpo. Los padres sueñan un futuro para sus hijos y éste sueño les es arrebatado dejando al descubierto la fragilidad de su ilusión (Bennet et al, 2008).

El duelo por el bebé muerto es un proceso doloroso y muchas veces incomprendido por el entorno familiar o social. La función de los profesionales de la salud en este momento es de suma importancia para ofrecer a los padres el sostén necesario, en especial porque el duelo perinatal es en sí mismo un factor predictor de riesgo psíquico (Cordero Palacios, 2004).

Los estudios más actuales sobre las intervenciones psicológicas (Lilienfeld, 2007, Barlow, 2010) ponen énfasis en el riesgo de intervenir de una manera inadecuada produciendo resultados iatrogénicos, por lo tanto es de fundamental importancia la capacitación y actualización de los profesionales en esta área.

La muerte afecta también a los médicos, enfermeros, psicólogos y todo el personal involucrado, ya que los confronta a ellos mismos con su dimensión humana y su propia elaboración personal ante la misma.

Junto con la muerte de un bebé se pueden actualizar otras pérdidas, tanto en los padres como en el equipo de salud que los asiste, el personal administrativo, de limpieza o de seguridad del hospital, con quienes pudieron haber tenido una relación cotidiana. Los recuerdos de la muerte de familiares, conocidos o pacientes pueden ser activados y actualizados, provocando una sobrecarga emocional.

Es por este motivo el equipo de psicología perinatal podrá ofrecer atención no solo a los familiares, sino a todo el grupo y al equipo interviniente, si fuera necesario. Con los avances en neonatología se pudo comprender que el proceso de duelo normal, entendido como la elaboración significativa de una pérdida, es facilitado en la medida que la madre ha logrado establecer un buen vínculo con el bebé.

Marco teórico sobre duelo y duelo perinatal

Después de Freud (1917) y su trabajo sobre duelo en *Duelo y Melancolía*, el primer estudio sistemático sobre las manifestaciones del duelo fue el de Lindemann (1944) quién a partir de sus observaciones de pacientes con duelo reciente describió patrones similares que identificó como las características del duelo normal agudo: los malestares somáticos (respiratorios, digestivos, debilidad), la dificultad para reconocer la pérdida, la culpa relacionada con el fallecido o las circunstancias de su muerte, las reacciones hostiles y la desestructuración de la conducta (incapacidad para funcionar como antes). Se entiende al duelo como un proceso normal, que tiene un curso previsible desde la conmoción e incredulidad hasta la resolución, con un momento intermedio denominado duelo agudo.

Fue la médica psiquiatra americano-suiza, Kübler Ross, autora de *On Death and Dying* (1969) quien expone su conocido modelo de las cinco etapas del duelo:

1. Negación : resistencia a aceptar la realidad, la negación es un mecanismo adaptativo y cumple una función protectora que permite la aceptación gradual
2. Enojo/ Ira: surge del sentimiento de impotencia, puede ser dirigida contra cualquier persona del entorno

3. Negociación: es un intento de aplazar la muerte o de ofrecer algo a cambio para evitarla
4. Depresión: aparece cuando la realidad de la muerte se hace evidente y surge frente a las diferentes pérdidas asociadas a la muerte
5. Aceptación: consiste en la separación de los lazos afectivos

Si bien los modelos clásicos permitieron una adecuada interpretación y descripción de los fenómenos del duelo, diferentes autores fueron planteando algunas modificaciones. Las principales críticas se centran en el riesgo de interpretar como duelo patológico todo aquel que se aparte de un modelo pre establecido, suponiendo que todas las personas deberían que atravesar estos estadios.

Las teorías más modernas ponen énfasis en la concepción individual de esta experiencia, en la necesidad de evitar asignar a la persona un papel pasivo ante la muerte subestimando de este modo el significado personal de la pérdida y las acciones que la persona puede llevar a cabo.

Se señala la importancia de comprender que la respuesta siempre es personal y considera que el duelo consiste de fases dinámicas, plásticas y variables (Rando, 1986). Rando propone un modelo llamado de las 6 R, que permite identificar las situaciones que atraviesa el deudo:

1-Reconocer la pérdida

2-Reaccionar, expresar emociones y sentimientos

3-Recordar la relación

4-Replantear la nueva vida

5-Reacomodarse en un mundo nuevo

6-Reinvertir y buscar nuevos proyectos

Trabajos posteriores se apartan de la tradición estrictamente psicoanalítica, incluyendo las perspectivas de otras disciplinas y enfoques, como de la psicología cognitiva y la etología. El duelo puede considerarse una respuesta adaptativa, que se basa en el valor del apego para la sobrevivencia (Bowlby, 1984). Los lazos que existen con el fallecido llevan a un impulso de búsqueda, que al no ser satisfecho generan la sintomatología de lo que denomina duelo complicado (Bowlby, 1980). Siguiendo a Bowlby, se propone que, si la meta de la conducta de apego es mantener los lazos con la figura de apego, cuando estos lazos se ven amenazados o interrumpidos, la persona buscará preservarlos o recuperarlos en otra figura (Sandres, 1982). Desde un modelo teórico integrativo (Sanders, 1985- 1998), se enfoca al duelo en la interacción entre la persona que sufrió la pérdida y los factores ambientales tanto internos como externos que afectarán el proceso. Los factores internos son la edad, el género, la personalidad, la salud física, la relación con el muerto y los

comportamientos de dependencia. Los factores externos incluyen el apoyo social y el tipo de muerte (súbita, anticipada, accidental).

La muerte, como cualquier otro acontecimiento, puede validar o invalidar creencias que afectan el sentido de sí mismo de los deudos, sobre todo cuando se trata de la muerte de un hijo, ante la cual ningún padre se siente preparado.

Otra forma de comprender el proceso de duelo es representarlo como un movimiento en espiral más que lineal en el que se podrá observar que el paciente podrá volver una y otra vez sobre los mismos síntomas, en cuatro esferas: emocional, física, cognitiva y conductual (Worden, 1997) y se propone que el deudo deberá realizar algunas tareas de manera activa para atravesarlas:

1. Aceptar la realidad de la pérdida
2. Trabajar las emociones y el dolor
3. Adaptarse al medio en el que está ausente el fallecido
4. Continuar viviendo

Algunos autores han planteado que las posiciones teóricas dominantes durante el último siglo, las denominadas *Grief work hypothesis* (Hipótesis sobre el trabajo de duelo), muchas veces son contrariadas por la evidencia empírica disponible. Entre ellos, Bonnano y Kaltman (1999, 2001, 2006) ofrecen una perspectiva alternativa que se basa en las teorías del estrés, la explicación

socio funcional de las emociones y la teoría del trauma, proponiendo un marco teórico integrativo para guiar la investigación y distinguen cuatro componentes fundamentales del proceso de duelo, el contexto, el significado, las representaciones de la relación perdida y el afrontamiento o procesos de regulación emocional. Entre las estrategias de afrontamiento, la evitación emocional no siempre debe ser considerada una estrategia disfuncional (Stroebe & Schütz, 1999, 2010). La evitación del dolor puede ser útil o perjudicial, dependiendo de las circunstancias, debiéndose considerar que las estrategias de afrontamiento pueden ser oscilantes (Bonanno et al, 2011). Se introduce el concepto de que no es necesario dejar atrás al fallecido sino que es posible integrarlo a la vida futura por medio de un enlace permanente.

La mayoría de las investigaciones se han centrado en la persona, pero comprender la dinámica familiar es a menudo de gran importancia para el terapeuta en la identificación de posibles tensiones entre los miembros de la familia y evaluar cómo los miembros pueden influir o ser influenciados por otros, así como comprender el significado personal de la muerte para cada uno.

Los puntos más innovadores de estos enfoques son:

- Los sentimientos ambivalentes hacia el fallecido no son un factor determinante del desencadenamiento de un duelo patológico.

- Intentar trabajar las emociones negativas y los pensamientos asociados con relación a la pérdida, poniendo énfasis en los aspectos negativos podría ser el indicio de dificultades futuras.
- El duelo solo será un evento traumático en función del significado que le atribuya el paciente.
- Las estrategias de intervención están orientadas a fortalecer y promover estrategias de afrontamiento como: cambiar el foco (distracción), cambiar el significado (modificar los contenidos de culpa a través de la reevaluación de lo ocurrido), promover comportamientos que cambian el contexto (apoyo social, evitación, escape).
- Una estrategia evitativa de afrontamiento (“avoidant coping”) puede ser adecuada y en muchos casos se demostró que la disociación verbal se relaciona con menor sintomatología posterior. También se demostró la eficacia de técnicas de relajación.
- Desde la teoría del Apego se plantea que el dolor del duelo lleva a una modificación (reshaping) de la representación interna de la configuración del apego la que incluye la persistencia de la relación con el fallecido más que la ruptura de los lazos como se había planteado siguiendo a Freud.
- La Perspectiva Socio – funcional de las emociones plantea una diferencia significativa en cuanto a la expresión de emociones positivas, que anteriormente solo se asociaban a la denegación o la evitación, y

actualmente se pueden considerar con una función adaptativa. Se propone que sirven como *breathers* (respiro o descanso). Pueden ser restauradores y sostén ya que proveen nuevos recursos y reparan el daño, poniéndose el énfasis en los aspectos interpersonales y sociales.

Respecto a la capacidad de otorgar significado a la pérdida, se encontraron distintas variables relacionadas (edad del fallecido, religión, creencias, optimismo), se reportan datos sobre dos aspectos del significado en el duelo, dar sentido a la muerte y encontrar beneficio de la experiencia

La principal diferencia con las teorías clásicas reside en la idea de que era necesario hablar sobre los sentimientos negativos asociados a la pérdida para poder superarla, actualmente la evidencia empírica demuestra lo contrario, hablar mucho y repetidamente sobre las emociones negativas puede afectar la obtención de apoyo en el ambiente social.

Algunas revisiones de diferentes trabajos de investigación concluyen que las intervenciones en adultos con duelo normal pueden no disminuir los síntomas relacionados con el duelo sino que además pueden incluso resultar perjudiciales (Mancini, Griffin y Bonnano, 2012). Estos autores destacan la importancia de enfocar sobre los aspectos resilientes del deudo (Bonnano, 2011). Las intervenciones en adultos con elevados y persistentes niveles de distres pueden ser eficaces, pero no cuando la terapia de duelo se aplica universalmente. Las técnicas congitivo-conductuales se pueden aplicar para

reducir la sintomatología, incluyendo la combinación de psicoterapia y antidepresivos.

Cabe destacar los conceptos de Lilienfeld (2007) y Hardman (2010) que recuerdan la premisa básica de la medicina donde la primer intervención es no hacer daño, y proponen comenzar a estudiar algunas terapias potencialmente negativas.

Duelo perinatal

La OMS estableció definitivamente en 1997, en la 10ª Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), que el período perinatal comienza cuando se completa la 22ª semana de gestación (cuando el feto pesa alrededor de 500 gr) y finaliza cuando se cumplen los siete días posteriores al nacimiento.

La Mortalidad Perinatal, por lo tanto, es la que ocurre en ese período. Tiene dos componentes: la Mortalidad Fetal Tardía (desde las 22 semanas de gestación hasta el momento del parto) y la Mortalidad Neonatal Precoz (desde el nacimiento hasta los 7 días de vida) y Tardía (desde el día 7 hasta el día 28 después del nacimiento).

Se puede describir la naturaleza de la muerte perinatal como única y devastadora, a diferencia del duelo de un adulto, no hay experiencia de vivir con el bebé y frecuentemente es socialmente vista como insignificante o como

una pérdida silenciosa (Bennett et al, 2005). El duelo abarca principalmente las expectativas de futuro (Leon, I. 2008) y la ilusión de lo que se esperaba vivir con el hijo perdido. Es frecuente que las parejas que pierden su primer hijo no sientan efectivamente haber sido padres.

Callahan y colaboradores (1985) plantearon que la pérdida perinatal es distinta de otras por la reticencia del sistema de apoyo a hablar de lo ocurrido, mencionan también el hecho que se desconoce el motivo de la muerte o es complejo lograr un diagnóstico y, sobre todo, por la culpabilidad que genera en la madre cuando el fallecimiento ocurre intra útero. En la misma línea, diferentes autores (Herz- 1984; Scheidt et al- 2007) plantean una sintomatología específica del duelo perinatal. Es habitual que la mujer se sienta traicionada por su propio cuerpo, experimente la rabia de tener que sustituir un acto que debería haber sido alegre por otro traumático (funeral), o la envidia hacia las personas que han culminado el embarazo con éxito, presentando sentimientos de vulnerabilidad y pérdida de control, tiene la sensación de haber decepcionado a su pareja y está expuesta a la posibilidad de tener múltiples reacciones de aniversario (fecha prevista de parto, fecha de la pérdida, fecha de noticia del embarazo).

El duelo por la muerte de un niño se comprende mejor si se lo compara con la pérdida de una parte de su cuerpo. La muerte del hijo, lo cual provoca que quienes les rodean los esquiven, tal como harían con un mutilado, puesto que

incita en ellos miedo y ansiedad. (Lewis, 1987). La conciencia de la propia muerte también se hace relevante en la madre luego de la pérdida (Barr, Cacciatore, 2008).

Es frecuente que la familia y amigos ayuden al inicio, pero paulatinamente retiran el apoyo lo que genera sentimientos de soledad e inadecuación en los padres. Se ha reportado (Boyle, Vance, Najman, Thearle, 1996) que cuando los síntomas de distres se mantienen más allá de los ocho meses de ocurrida la pérdida es probable que se mantengan y perduren transformándose en patológicos. Es habitual también encontrar síntomas de ansiedad o depresivos (Caelli, Downie, Letendre, 2002) y así mismo se ha detectado estrés post traumático en el tercer trimestre en los embarazos subsiguientes (Hughes, Turton, Hopper, Evans, 2002).

Los sentimientos asociados a la pérdida perinatal oscilan desde una angustia incomparable al alivio, cuando significados relacionados al sufrimiento, malformaciones o discapacidad entran en juego (Corbet Owen, Kruger, Lou, 2001).

Siguiendo la perspectiva de los nuevos enfoques de duelo, actualmente se han reemplazado las intervenciones orientadas a *cortar los lazos* o *dejar ir* al bebé fallecido por aquellas orientadas al sostén emocional (Clark Calliste, 2006). El respeto de las prácticas habituales del contexto social, respetar ritos o

costumbres, adecuando las prácticas al estilo familiar (Huges, Riches, 2003) es parte de este tipo de abordaje.

Sin embargo no es suficiente la investigación en este campo que demuestre la eficacia de la intervención en duelo perinatal con base científica (Chambers, Chan, 2008). Esto dificulta la elección de las estrategias institucionales frente a la muerte de un recién nacido o la interrupción involuntaria de un embarazo.

Para los profesionales involucrados resulta difícil ser testigos del duelo ya que generan en ellos sentimientos de impotencia, frustración y tristeza (Oviedo-Soto et al., 2009).

Ante los procesos emocionales de los padres, el equipo de salud que interviene no queda ajeno (Lopez Mautino, Ramirez, 2009) y, frente a la conmoción que causa la muerte, si no está implementado un sistema de acompañamiento eficaz, los pacientes pueden quedarse sin referentes en la institución. Es por esto que se han publicado numerosas guías que orientan el comportamiento del equipo de salud en esta circunstancia, pero se debe destacar la importancia que las mismas sean orientativas y no como normas fijas (Sanchez Pichardo, 2007).

Se han registrado significativos cambios en el manejo de la muerte perinatal, sin embargo hay cuatro posibles riesgos de la práctica hospitalaria que fueron descriptos (Leon, I., 1992):

1. La institucionalización del duelo, cuando en lugar de ofrecer a los padres una comprensión empática de las dimensiones únicas de su pérdida, los cuidadores interactúan de acuerdo a los protocolos de comportamiento detallados.
2. La idealización de contacto con el bebé muerto, si se equipara el contacto físico con el niño muerto con la facilitación inmediata del complejo proceso de duelo.
3. La homogeneización de la pena, cuando los consejeros tienden a denigrar a las diferentes respuestas al duelo, centrándose en una reacción preconcebida, confundiendo con reacciones patológicas aquellas que se desvían de la prescripta como normal.
4. La indicación a los padres de aquello que deberían hacer o la manera de conducirse ante esta circunstancia, privándolos de un aspecto crucial del proceso que es tomar sus propias decisiones.

Es decir, es necesario que al establecer pautas generales de atención sean consideradas y respetadas las características idiosincráticas del proceso de duelo.

Implementación de un algoritmo de duelo perinatal en maternidades (ver Anexo 1)

Las primeras experiencias interdisciplinarias en neonatología fueron desarrolladas en nuestro país en la Maternidad Sardá (Vega, 2011). La

psicología perinatal es una especialidad dentro del campo de la psicología (Oiberman y cols., 2008) (Vega, 2006), que requiere de un modelo de intervención específico (Vega, 2005), adaptado a las situaciones de crisis que se presentan en la UTIN.

La inserción del equipo de psicología en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) beneficia no solo a las familias de los bebés internados sino también a los profesionales (Olza Fernandez et al, 2014), permitiendo en las situaciones de duelo un trabajo interdisciplinario efectivo.

Las primeras intervenciones del equipo de psicología perinatal en situaciones de duelo se enfocaron en la observación del abordaje institucional, siguiendo los lineamientos del marco teórico presentado. Es fundamental que cualquier protocolo de duelo, al ser elaborado, integre los aspectos teóricos y la cultura institucional.

En función de la demanda o las necesidades de cada familia, luego de ser informados de la muerte, el psicólogo perinatal podrá ser convocado para acompañar en el dolor y ofrecer un espacio para reflexionar sobre las decisiones más inmediatas. Entre ellas, facilitar el contacto con el cuerpo si no ha ocurrido o si fuera rechazado por los padres cuando el médico lo sugiere, orientar en relación a cómo informar a la familia, consultar si la familia desea realizar algún ritual religioso, informar sobre opciones sobre la disposición del

cuerpo, entre otras. Más adelante se podrá ofrecer el contacto con los padres para realizar el seguimiento del proceso de duelo, a demanda de la familia.

El entrenamiento de los terapeutas a cargo de la intervención y el trabajo en equipo, que registre la emocionalidad y ayude a reflexionar sobre el sentido de la labor, resulta de fundamental importancia.

La presencia del psicólogo o la posibilidad de ofrecer a los padres del bebé fallecido apoyo y contención por parte del equipo perinatal, tanto en el momento de la muerte como más adelante, durante el proceso de duelo, promueve el intercambio entre los profesionales que intervienen en las distintas situaciones, obstetras, obstétricas, neonatólogos, enfermeros y los demás profesionales del servicio.

Es a través de este intercambio que se puede organizar la redacción de guías o algoritmos de duelo perinatal que contemplen las características de la institución y del equipo de salud en su conjunto.

Las guías de buena práctica son muy difundidas en el campo de la medicina y la enfermería. Como su nombre lo indica permiten al profesional orientar su comportamiento ante determinadas situaciones. Promueven el trabajo interdisciplinario, ya que permite que todos los integrantes de un equipo conozcan las premisas básicas con las que se trabaja en la institución y

permiten además que los pacientes reciban un tratamiento semejante, con cierta independencia del profesional que lo esté atendiendo.

Las guías ayudan también a que todos los integrantes de un equipo de trabajo sepan que sus colegas realizarán determinadas acciones predeterminadas.

Al mismo tiempo hay que considerar que, como cualquier procedimiento, su objetivo es la homogeneidad, por lo tanto en ellas se pierde lo individual, lo personal, lo más íntimo del duelo, que es uno de los aspectos más significativos a tener en cuenta

Para evitar la rigidización inadecuada de los procedimientos, es conveniente una revisión periódica o actualización de los mismos, permitiendo el debate, la incorporación de nuevas miradas y, sobre todo, la capitalización de la experiencia.

Para facilitar y simplificar la transmisión de los conceptos, se propone un diseño simple, con diez pasos a seguir que puede ser adaptado a la cultura de diferentes instituciones. Este algoritmo sintetiza los temas más relevantes a ser considerados ante una situación de duelo perinatal.

La comunicación

La información del fallecimiento estará a cargo del médico a cargo según el momento en que se produzca. Al momento de informar a los padres, se recomienda ofrecer privacidad en un espacio adecuado.

El médico explicará la causa de la muerte en términos claros, concisos, utilizando un lenguaje comprensible para los padres. Es conveniente que al momento de informar lo ocurrido estén ambos padres o, eventualmente, uno de los padres y algún familiar. Usar siempre un lenguaje directo y simple.

Es adecuado demostrar las emociones, escuchar a los padres, tocar y nombrar al bebé para facilitar el contacto de los padres con el cuerpo. Es recomendable decir: *“lo siento”, “tienen alguna pregunta?”, “podemos hablar en otro momento si lo desean”, “me siento triste”, “hubiera deseado que las cosas resultaran diferentes”*.

Tratar de no utilizar frases como: *“fue mejor de este modo”, “podría haber sido peor”, “es mejor que el bebé muriera antes de que ustedes se encariñaran”, “el tiempo lo va a curar”, “pueden tener otros hijos”*.

Evitar discutir con los padres, si los padres reaccionan expresando enojo o ira es necesario mantener la calma, escucharlos y dar respuestas cortas, esperando otro momento más adecuado para volver a hablar con ellos.

Se debe evitar que distintas personas den información a los padres. El equipo de salud debe saber quién es el profesional a cargo y quién será responsable de aclarar las dudas de los familiares.

Dado que la información se da en un momento de crisis, es probable que no asimile todo lo que se les diga. Explicar que los profesionales están disponibles para responder a lo que necesiten.

Cuando distintos integrantes del equipo de salud interactúen con los padres se sugiere que chequeen si se cumplieron los procedimientos indicados (por ejemplo decirles: *“Ya habló con uds. el médico?”*, *“han podido estar con su bebé?”*, *“les informaron que trámites deben realizar?”*, *“les han ofrecido apoyo psicológico?”*)

El contacto con el bebé. Rituales y recuerdos.

Es conveniente permitir a los padres estar el tiempo que necesiten con su bebé, sin forzarlos. Si alguno de los padres se niega a verlo, se puede preguntar si desea autorizar a otro familiar para que lo haga.

Cuando existan malformaciones o algún daño en el cuerpo se proveerán los medios para reducir el impacto entregando el bebé acondicionado o cubierto adecuadamente, dejando libertad a los padres para descubrirlo ellos mismos si lo desean.

Si el fallecimiento ocurre en la UCIN, para facilitar el contacto primero se sugiere descomplejizar y retirar los elementos de asistencia innecesarios.

Ofrecer la oportunidad de estar con el bebé, tenerlo en brazos, tocarlo o bañarlo (respetando las costumbres o creencias culturales y religiosas de la familia).

Consultar a los padres si desean realizar ellos alguna ceremonia religiosa (como la extremaunción o bautismo), antes de retirar el cuerpo.

Los recuerdos son parte del proceso de duelo, no siempre los familiares los requieren inmediatamente, puede sugerirse tomar huella del pie o la mano y permitir tomar fotos del cuerpo, si los padres lo solicitan.

En lo posible, entregar objetos que estuvieron en contacto con el bebé o guardarlos por unos días si los padres no están en condiciones de recibirlos en el momento del fallecimiento.

Anatomía patológica

El médico a cargo deberá informar a los padres respecto a la posibilidad de efectuar una anatomía patológica, explicando el objetivo del estudio y el significado del mismo. Si es posible, se pondrá en relación la ventaja de obtener información sobre lo ocurrido con este bebé para el momento en que, si lo desean, busquen un nuevo embarazo.

Es posible que los padres se muestren reacios a aceptar el procedimiento, por el desagrado que sienten con la representación de la manipulación del cuerpo de su hijo, es conveniente explicar la necesidad de realizarlo, indicando tanto la información que es posible obtener como el riesgo de que la misma no se logre.

Procedimientos administrativos y disposición del cuerpo

Es conveniente dar información escrita sobre los procedimientos administrativos a realizarse. Si es posible, acompañar al padre y ponerlo en contacto con el personal administrativo ya que muchos de los trámites son personales. Recomendar delegar aquellos que no exigen la presencia de los padres.

Se puede ofrecer información sobre las opciones para la disposición del cuerpo (entierro, cremación u otras), dando suficiente tiempo (acordar un plazo) para que la familia tome la decisión. Es posible ofrecer sugerencias concretas para ayudar a los padres a decidir, es importante comprender que ellos se encuentran en estado de shock y además es muy posible que no tengan experiencia de cómo tratar con los aspectos operativos ante la muerte. Dar la oportunidad a los padres de cambiar de opinión, informando de un margen de tiempo antes de confirmar los preparativos para la disposición del cuerpo.

Acompañamiento psicológico en duelo

Se podrá ofrecer el acompañamiento del equipo de psicología perinatal y se facilitarán los medios para que, si los padres lo desean, se comuniquen más adelante. El abordaje del duelo requiere considerar las diferencias culturales y religiosas, pero también es indispensable poder comprender las características individuales y familiares de cada duelo.

Es frecuente que en los procesos de elaboración del duelo perinatal se presenten diferencias de género, además de los estilos personales de cada pareja, los mismos deberán tenerse en cuenta ya que habrá aspectos fisiológicos que incidan sobre la madre.

Muchas veces las familias consultan espontáneamente sobre la forma de manejar la comunicación con los otros hijos, cuando los tuvieran. En estos casos es fundamental tener en cuenta las creencias de la familia, el manejo en situaciones de muerte anteriores y la edad de cada hijo.

Control médico y manejo de la interrupción de la lactancia

Para el cuidado y control médico de la madre es conveniente ofrecer la orientación de una puericultora para la interrupción de la lactancia de un modo compasivo y respetuoso.

Al momento del alta médica, además de las recomendaciones en relación a la planificación de un nuevo embarazo, se puede sugerir la consulta con el equipo de psicología durante el mismo.

Síntesis

La muerte fetal es una experiencia sumamente dolorosa para los padres, la muerte del bebé no debe ser minimizada por el hecho de que no existió contacto con el bebé, dado que los vínculos paternos se comienzan a construir, a veces, mucho antes del embarazo, con el deseo de hijo.

En estos casos un adecuado acompañamiento profesional, que favorezca un proceso de duelo saludable y evite prácticas iatrogénicas, puede ayudar al desarrollo del proceso de duelo de la forma más saludable. El abordaje interdisciplinario se recomienda y también la elaboración de guías de intervención que deben ser adecuadas a las características institucionales, revisadas y actualizadas periódicamente.

La intervención del equipo de Psicología perinatal, tiene como objetivo la contención emocional de la mujer y su familia. Así mismo el apoyo al equipo de salud interviniente evitando la sobrecarga emocional.

Cuando se realiza acompañamiento psicológico en duelo, una vez concluido el período de entrevistas inicial, se sugiere realizar un contacto a los 6 meses y el año de ocurrida la muerte o durante un próximo embarazo, a solicitud de los padres.

Finalmente es necesario recordar que la madre que debe enfrentar la muerte de su bebé se encuentra en una situación muy particular de suma sensibilidad, descrita por diversos autores (Winnicott, Stern), como un estado de activación psíquica que facilita la vinculación inicial con el bebé. Esta condición que debería prepararla para conectarse con su bebé, se transforma en un factor que incrementa su vulnerabilidad y aumenta la necesidad de apoyo y contención.

Anexo 1

Algoritmo Duelo Perinatal

1.- Quién informa?

Fallecimiento intra útero: obstetra de guardia o coordinador.

Nacido deprimido grave que requiere reanimación: neonatólogo de guardia o coordinador.

Fallecimiento en UTIN: neonatólogo coordinador o en guardia pasiva.

Fallecimiento durante cirugía: cirujano.

2.- Cómo informar?

En lo posible que estén presentes ambos padres.

No usar lenguaje técnico.

Conservar un lenguaje corporal adecuado

Expresar emociones acordes a la situación.

Dar tiempo para que los familiares realicen preguntas.

Estar disponibles por si tienen dudas más adelante.

No discutir con los familiares.

Mencionar al bebé por su nombre.

3.- Dónde informar?

Lugar separado.

Ofrecer privacidad.

4.- Contacto con el bebé

Entregar al bebé en un dispositivo digno.

Acondicionar al bebé, sobre todo cuando hay malformaciones.

Si estaba en UCIN, descomplejizar.

Invitar, no forzar el contacto. Ofrecer el cuerpo para que lo alcen o lo toquen.

Dar tiempo y privacidad.

5.- Rituales y recuerdos

Respetar las creencias y decisiones de los padres.

Ofrecer la posibilidad de realizar los ritos religiosos que deseen.

Sugerir tomar huella del pie o la mano.

Permitir tomar fotos del cuerpo si los padres lo solicitan.

Entregar objetos que estuvieron en contacto con el bebé o guardarlos por unos días.

6.- Anatomía patológica

Sugerir el procedimiento cuando sea adecuado.

Ajustar las expectativas de los resultados esperables.

No describir con detalle, a menos que los padres lo requieran.

7.- Procedimientos administrativos y certificados

En lo posible, ofrecer por escrito los trámites que se deben realizar.

Sugerir que pidan ayuda a algún familiar.

Informar que algunos trámites son personales.

8.- Disposición del cuerpo

Informar de las opciones.

Dar tiempo para que los padres decidan.

No recomendar contacto una vez retirado a la morgue.

Comprender que pueden cambiar de opinión.

9.- Acompañamiento psicológico o asesoramiento en duelo

Chequear que se haya cumplido el protocolo.

Informar que pueden recibir apoyo del equipo de psicología.

No forzar la decisión.

Dejar los contactos u ofrecer llamar al equipo si los padres lo desean.

Considerar la comunicación con los hermanos, si tienen otros hijos.

Comprender que hay diferentes formas de atravesar el duelo.

10.- Control médico e interrupción lactancia

Dar orientación sobre los cuidados. Involucrar a una puericultora en el proceso.

Informar que puede mantenerse la bajada de leche materna, aunque se administre la medicación.

Bibliografia:

- Barr P, Cacciatore J. (2008). Personal fear of death and grief in bereaved mothers. *Death Stud* 2008; 32(5): 445-60.
- Barlow, D. H. (2010). Negative Effects From Psychological Treatments: A Perspective. *American Psychologist*, 65(1),13-20.
- Bennett, Sh.et al (2005). The Scope and Impact of Perinatal Loss: Current Status and Future Directions. *Professional Psychology: Research and Practice*, Vol 36(2), pp. 180-187.
- Bennett SM, Litz BT, Maguen S, Ehrenreich JT. (2008). An exploratory study of the psychological impact and clinical care of perinatal loss. *J Loss Trauma* 2008; 13(6): 485-510.
- Beutler, L & Harwood, M. (2000). *Prescriptive Psychotherapy. A Practical Guide to Systematic Treatment Selection*. New York, Oxford University Press.
- Bonanno, G.; Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. *Psychological Bulletin*. 125: 760–776.
- Bonanno GA, Westphal M, Mancini AD. (2011) Resilience to loss and potential trauma. *Annu Rev Clin Psychol*. 2011; (7):511-35.
- Boyle FM, Vance JC, Najman JM, Thearle MJ.(1996). The mental health impact of stillbirth, neonatal death or SIDS: prevalence and patterns of distress among mothers. *Social & Science Medicine*, 43(8):1273-82.
- Bowlby, J (1961). Process of mourning. *International Journal of Psychoanalysis*. 42, 317-340
- Bowlby, J (1984). *Attachment and loss*. Harmondsworth: Penguin Books.
- Caelli K, Downie J, Letendre A. (2002) Parents' experiences of midwife-managed care following the loss of a baby in a previous pregnancy. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2):127-136.
- Callahan, E; Brasted, W. ; Granado, J. (1983) *Life span developmental psychology. Non normative life events*. NY: Academic Press.

Scheidt CE, Waller N, Wangler J, Hasenburg A, Kersting A. (2007) Mourning after perinatal death: Prevalence symptoms and treatment - A review of the literature. *PPmP Psychother Psychosom Med Psychol* 2007; 57(1): 4-11.

Clark Calliste, L. (2006) Perinatal Loss: A Family Perspective. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*. Vol. 20, No. 3, pp. 227–23.

Contreras García, Ruiz Soto, Orizaola Ingelmo, Jubete, Odrizola. (2016) Protocolo. Guía Muerte Fetal y Perinatal. Unidad neonatal HUIMV.

Corbet-Owen C, Kruger, M., Lou M. (2001). The health system and emotional care: validating the many meanings of spontaneous pregnancy loss. *Families, Systems and Health* Vol 19(4), 2001, 411-427.

Cordero MA, Palacios P, Mena P, Medina L. (2004). Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. *Rev Chil Ped* 2004; 75(1): 67-74.

Chambers H.M, Chan F.Y. (2008). Support for women/families after perinatal death. In: *The Cochrane Database of Systematic Reviews* . Cochrane Database Syst Rev. 2008;(1):CD000452.

Elorz Lopez, J. (2016). *Guía para la atención de la Muerte Perinatalo*. Univ. Pública Navarra. Ciencias de la Salud.

Hertz, E. (1984) Psychological repercussion of pregnancy loss. *Psychiatr. Am.* 14, 454-457.

Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CD.(2002) Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet* ;360, 114-8.

Hughes P, Riches S.(2003) Psychological aspects of perinatal loss. *Current Opinon in Obstetrics and Gynecology*. 15(2):107-11.

Kirkley-Best, E; Kellner, K (1982) The forgotten grief: a review of the psychology of stillbirth. *American Journal of Orthopsychology*. Vol 52,3 , 420-429.

Kübler Ross E (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan. BF789. D4K8.

Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, 1986.

Leon, I. (1992). Perinatal loss. A critique of current hospital practices. *Clin Pediatr (Phila)*.31(6):366-74.

Leon, I.(2008). *Helping Families Cope with Perinatal Loss libr. women's med., (ISSN: 1756-2228); DOI 10.3843/GLOWM.10418*

Levetown M. (2008). Communicating with children and families. *Pediatrics*. 121: 5, 1441-1460.

Lindemann E. (1944). Symptomology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.

Lopez García de Madinabeitia, P. (2011) Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* vol.31 no.1 Madrid Ene./mar. 2011.

Lopez Mautino, P.; Ramirez, Ma. R. (2009). Equipo de Acompañamiento e Investigación en Mortalidad Perinatal en el marco de las maternidades centradas en la familia. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, Vol. 28,num. 4, pp. 160-164.

Mancini, AD., Griffin P., Bonnano GA. (2012). Recent trends in the treatment of prolonged grief. *Curr Opin Psychiatry.*, 25(1):46-51.

Oiberman, A., Galíndez, E., Mansilla, M., Santos, S., Cantillos, M., Vega, E. (2008). *Nuevos dispositivos en salud mental: Construcción de un modelo de trabajo en Psicología Perinatal*. Premio Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires.

Olza Fernandez et al. (2014). La salud mental del recién nacido hospitalizado: psiquiatría infantil en neonatología. *Cuadernos de Medicina psicosomática y psiquiatría de enlace. Revista iberoamericana de psicosomática*. N° 109, pp. 45-52.

Oviedo-Soto, S. et al. (2009). Duelo Materno por muerte perinatal. *Revista Mexicana de Pediatría*. Vol. 76, Núm. 5, pp. 215-219.

- Parks CM, Weiss R. *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books; 1983.
- Rando T. (1986). *Parental Loss of a child*. Champaign: Research Press.
- Roseblatt, P. (2007). A Social Constructionist Perspective on Cultural Differences in Grief. En Stroebe, M., Hansson, R., Stroebe, W., & Schut, H. (Eds.). *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care*. Washington, DC: American Psychological Association, 285- 300.
- Sánchez-Pichardo MA. (2007). Guía de intervención psicológica para mujeres embarazadas con pérdidas perinatales. *Perinatol Reprod Hum* 2007; 21(2): 147-50.
- Sanders C. (1985). *A Manual for the grief experience inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.
- Sanders C. (1998). *The mourning after*. ISBN: 978-0-471-12777-2 (2º ed) .
- Santos Redondo, Yañez Otero, Al-Adib Mendiri (2015). *Atención Profesional a la Péridida y el Duelo durante la Maternidad*. Servicio Extremeño de Salud. Gobierno de Extremadura.
- Stroebe, M.S. & Schut, H. (1999) The Dual Process Model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23, 197 –224.
- Stroebe, M. and Schut, H. (2010) The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade On. *Journal of Death and Dying*, Vol. 61, 4, 273- 289.
- Vega. E. (2005). La unidad de cuidados intensivos neonatales como lugar de inicio, desarrollo y resolución de crisis: un abordaje cognitivo. En A. Oiberman (comp.) *Nacery después. Aportes a la psicología perinatal*. (pp. 116-122). Buenos Aires: JCE
- Vega, E. (2006). *El psicoterapeuta en neonatología. Su rol y su estilo*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Vega, E. (2011). Un Modelo integrativo en el abordaje de niños y sus familias. Su aplicación en psico-neonatología y salas generales de pediatría. *Revista Argentina Clínica Psicológica*. XX. Pp.175-186.

Vega, E. (2011). El Apego en contextos clínicos institucionales. *Revista Pser-Integrativo*. Ecuador. N°5.

Worden W (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.