

Cuidados tras la muerte de un bebé: una revisión sistemática de la experiencia de los padres con los profesionales sanitarios.

KJ Gold

KJ Gold.

¹ Dpto. de Medicina Familiar del Sistema Sanitario de la Universidad de Michigan, Ann Arbor, MI (USA) y Programa Robert Wood Johnson de Especialidad Clínica del ² Dpto. de Medicina Interna del Sistema Sanitario de la Universidad de Michigan, Ann Arbor, MI (USA)

Introducción: los profesionales de la salud están en la primera línea de atención cuando un bebé muere, pero no hay consenso sobre qué comportamientos son los más útiles ó los más perjudiciales para las familias

Materiales y Métodos: Esta revisión sistemática de más de 1.100 artículos en inglés desde 1996 hasta 2006 se centró en la pérdida infantil fetal y precoz y se extrajo información sobre la interacción con los profesionales sanitarios.

Resultados: 61 estudios sobre 6.000 padres encontraron motivos. En general, a los /as enfermeros/as se les percibió como mejor apoyo emocional que a los médicos. Los padres valoraron el apoyo emocional, la atención a la madre y al bebé y la formación sobre el duelo. La actitud evasiva, la insensibilidad y una comunicación escasa por parte del equipo sanitario fueron los comportamientos mas angustiosos.

Debate: Las interacciones con los profesionales de la salud tienen profundos efectos en los padres que sufren una pérdida perinatal. Los padres en proceso de duelo perciben muchas conductas como irreflexivas ó insensibles. Los Médicos y las/os enfermeras/os pueden beneficiarse de una mejor formación sobre la ayuda al duelo. *Revista de Perinatología (2007) 27, 230-37; doi. 10.1038 sj. jp. 7211676*

Claves: muerte perinatal, muerte fetal, muerte infantil, duelo; actitudes de los profesionales sanitarios.

Introducción:

Los padres normalmente experimentan la pérdida durante el embarazo y la pérdida infantil como un hecho intensamente doloroso y traumático. En las últimas décadas, los profesionales sanitarios han reconocido que la muerte de un feto ó de un bebé puede provocar un duelo prolongado y complicado a muchos padres. ¹⁻⁴ Los profesionales de la salud están en primera fila para ofrecer consuelo y apoyo a las familias en duelo, para ayudar a los padres a despedirse de su bebé fallecido y para enseñarles sobre el proceso de duelo.

Las entrevistas con los padres han demostrado que los profesionales sanitarios pueden hacer que las familias se sientan apoyadas o desamparadas tras la muerte de su bebé. ^{2,5-7}

Una muerte fetal ó infantil es una pérdida traumática – a menudo, súbita e inesperada, a veces fuerza a las familias a integrar las experiencias casi simultáneas del nacimiento y la muerte. Pensamientos intrusivos y comportamientos evasivos – antiguamente asociados a la exposición a traumas vitales como la guerra ó las agresiones – son reconocidos ahora como

síntomas normales en reacciones agudas de duelo. ^{8,9} Tras haber experimentado o presenciado un trauma físico, la gente rememora recuerdos e imágenes vívidas de los momentos de mayor estrés vívidos durante el trauma. Por ejemplo, los soldados, al volver de la guerra, pueden no recordar acontecimientos mundanos, pero si pueden tener recuerdos intrusivos de una batalla o explosión concretas. Igualmente, las historias que los padres cuentan sobre la pérdida perinatal siempre incluyen detalles sobre el momento actual y sobre la experiencia de la muerte, consistente con la idea de que el nacimiento y la muerte son momentos de altamente emotivos. ¹⁰ Igual que otros supervivientes de traumas, los padres entrevistados, años e incluso décadas después de la muerte de su bebé, manifiestan un sorprendente nivel de detalles en relación al hecho y a menudo pueden repetir la historia de su pérdida, los comentarios que hizo la gente y los aspectos angustiosos de su experiencia. ^{6,11-13} Durante estos momentos de elevado estrés parece que los errores inocuos de los profesionales sanitarios pueden quedarse gravados en la memoria de los padres afligidos y repetirse año tras año.

Muchos estudios individuales han preguntado a los padres que describan o evalúen sus interacciones con los profesionales sanitarios tras la pérdida perinatal, pero no se ha podido encontrar ningún estudio sistemático de estos artículos. Por eso, con este estudio se propuso la recogida sistemática y el resumen de todos los artículos que contienen datos de cómo los padres afectados recordaron y percibieron sus interacciones con el equipo de atención sanitaria. (ver Tabla suplementaria). Las interacciones fueron entonces clasificadas para decidir qué conductas y comentarios los padres percibieron como las más útiles y cuales como las más molestas.

Materiales y Métodos.

Fuente de datos

La revisión se centró en la atención a pacientes con tras la pérdida durante el embarazo o pérdida infantil durante el período de 40 años entre 1966 y mediados del 2006, utilizando las bases de datos MEDLINE, PREMEDLINE, CINAHL, EMBASE, PSYCHINFO y SOCIOFILE. Términos de búsqueda centrados en la pérdida durante el embarazo y la muerte fetal, incluyendo: la muerte neonatal, la muerte perinatal, la muerte fetal, la pérdida durante el embarazo, muerte súbita del bebé, mortalidad infantil; duelo (dolor y aflicción) y la adaptación (adaptación psicológica, actitud del personal sanitario, el stress psicológico, la actitud ante la muerte).

Su autor y un experto bibliotecario médico empezaron la búsqueda en Septiembre del 2005 y se repitió en Febrero del 2006 para actualizar la lista de artículos. Escasaron las referencias de los artículos revisados para identificar estudios adicionales. Esta revisión generalmente se adhiere a la estrategia recomendada por el Meta-análisis de los Estudios de Observación en Epidemiología (MOOSE). ¹⁴ Sin embargo, como el tema principalmente abarca estudios cualitativos, no todas las recomendaciones de MOOSE eran factibles y los investigadores creyeron que el meta-análisis de los datos no serían válidos dadas las enormes variaciones de metodología entre los estudios y el predominio de los informes cualitativos.

Selección de Estudios

Los criterios de inclusión incluyeron estudios que examinaron pérdidas no planificadas en el segundo ó tercer trimestre del embarazo (14 semanas o más) ó durante el primer mes de infancia. Muchas pérdidas de este período requerían atención hospitalaria e interacciones entre los profesionales de la salud y las pacientes ingresadas mientras que las pérdidas del 1º Trimestre no requerían ingreso hospitalario o atención médica alguna. Los estudios que describían pérdidas en varias fases del embarazo se incluyeron sólo si las pérdidas inelegibles que no habían encontrado criterios podían separarse de otras pérdidas o si las pérdidas inelegibles representaban menos del 50% de las muertes descritas. En este artículo, la “muerte perinatal” alude a las pérdidas entre las 14 semanas y 1 mes de vida, la “muerte intra-uterina” se usa para describir una pérdida a las 20 semanas de gestación o posterior pero antes de nacer, y la “pérdida infantil” se usa para referirse a la muerte durante el primer mes de vida.

Se exigió que en los artículos estuviera involucrada la atención sanitaria en USA; estar escritos en inglés; tener un mínimo de 4 participantes (para evitar informes de pequeños casos); incluir la comunicación completa; y lo más importante, contener algún input directo del paciente como datos de estudio, las entrevistas, los grupos de discusión, o resumen de programas o tablas de reseña. Como el foco de esta revisión eran las experiencias parentales, se excluyeron las reseñas de artículos sin datos directos de pacientes, los artículos con consejos de expertos, casos en primera persona o la investigación que no fuera dirigida a la atención del paciente. Se buscaron y revisaron artículos internacionales; Sin embargo, sólo se incluyeron los estudios americanos en este resumen, ya que las normas culturales varían considerablemente, y el contexto cultural de una nación y el sistema sanitario individual probablemente ejercen una importante influencia en las interacciones entre el paciente y el profesional sanitario.

Resultados

Se identificaron un total de 1.114 artículos con las primeras estrategias de investigación (Figura 1). En 419 artículos, el resumen contenía suficiente información para decidir que el estudio no incluía los criterios de inclusión. De las 695 obras escritas que sufrieron revisión completa, 124 encontraron todos los criterios de inclusión y 60 de estos escritos describían atenciones en US (Fig. 1). Los estudios de US incluían a más de 6.200 padres entre los que un 10% eran padres y 90% madres (unos pocos artículos aludían a “parejas” o “padres” sin cuantificar el género de cada participante, y no todos los estudios reconocieron el número total de temas). Se indicó la raza o la etnia en la mitad de los estudios, y eran predominantemente blancos. El estado civil y el estatus socioeconómico variaban y abarcaban un amplio espectro. Se publicaron siete de los Estudios en 1970, 16 en los 80, 21 en los 90 y 16 en el año 2000 y posterior.

Comparación de las Enfermeras, Médicos y Personal hospitalario.

Dos tercios de los Estudios (n =37) contenían puntos de vista específicos sobre las interacciones con los profesionales de la salud y estos fueron evaluados primeramente para decidir si los padres mantuvieron distintas interacciones con distintas clases de personal

hospitalario.

Se percibía a los/as enfermeros/as como el profesional que ofrecía apoyo emocional, y ellos recibieron el nivel de satisfacción más alto de todos los profesionales.¹⁵⁻¹⁸ 23 artículos mencionaban algo positivo sobre las enfermeras o los cuidados de las enfermeras. En un estudio, todos los padres tenían como mínimo comentarios favorables sobre los profesionales de la salud y frecuentemente dichas experiencias habían sucedido con enfermeros/as.¹⁹

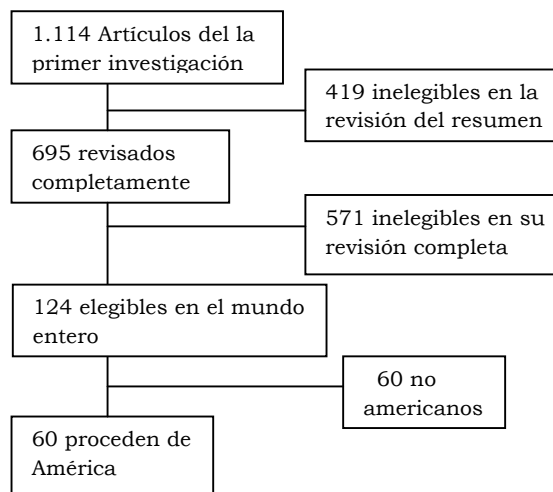


Fig.1.- Selección sistemática de artículos.

En otro informe, el 86% de los padres puntualizaron que la oportunidad de comentar sus sentimientos con la enfermera les sirvió de ayuda.²⁰ Sin embargo, estas reseñas positivas no eran universales, y los padres en diversos estudios expresaron decepción sobre las interacciones del equipo de enfermería.^{22,23} Por ejemplo, en un proyecto, solo la mitad de los padres informaron creer que la enfermera les había escuchado; en otro, solo la mitad consideró a las enfermeras como una ayuda; y en un tercero, 18/28 padres describieron a los/as enfermeros/as como frías o indiferentes.²⁴⁻²⁶

Veinticinco artículos mencionaban algo positivo sobre las experiencias con los profesionales, pero los médicos eran considerados como mucho menos útiles y atentos que los/as enfermeros/as. Ninguna madre mencionó al médico como fuente de apoyo en un estudio y en un segundo, solo la mitad de los pacientes dicen comentar con los médicos los sentimientos de su pérdida.^{15,27} DIMARCO Y al. (2001) consideraron a los médicos como lo menos útiles entre los miembros del equipo de profesionales sanitarios.²² Sin embargo, no todos los estudios fueron tan negativos. Un investigador encontró que un tercio de los padres informaron sobre relaciones generalmente positivas con sus médicos y otro tercio informó de relaciones mitad positivas mitad negativas.²⁶ Se describía a los médicos como fríos o neutrales por el 15/28 de los padres en un estudio, ligeramente mejor que los enfermeros/as pero aun así una calificación baja.

El equipo hospitalario recibió en general revisiones mixtas. Uno de los investigadores describió al equipo hospitalario como el tercero más útil en el cuidado del duelo, precedido por los grupos de apoyo y las ceremonias de duelo.²⁸ Covington y Theut (1993) informaron que el 2%

de los padres solo habían tenido interacciones positivas con el personal del hospital mientras que el 22% informaron que solo fueron negativas.²⁹ En un estudio de los años 79, los padres sostenían que ellos vieron al personal sanitario como frío o neutral en la mitad de las ocasiones.²⁶

Igualmente, un tercer estudio concluyó que los padres describían al equipo hospitalario como de apoyo la mayoría de las veces o casi siempre el 46% del tiempo, pero inútil el 35% del tiempo.³⁰ Por otro lado, algunos informes eran más favorables. Lasker y Toedter (1994) encontraron que el 64% de los padres estaban muy satisfechos con el equipo hospitalario, 36% satisfechos y sólo el 21% insatisfechos.³¹ Igualmente, Pector (2004) anotó que los padres que habían tenido a sus hijos en la UCI Neonatal (NICU en inglés) antes de morir dijeron que el 49% del equipo sanitario recordaban ó reconocían su pérdida y el 76% informaron que les habían dado apoyo durante su duelo.³²

En resumen, los padres tuvieron experiencias diversas con los profesionales de la salud con un gran número de expresando disconformidad o insatisfacción con interacciones específicas o conductas y comentarios insensibles. Aunque los /as enfermeros/as tendieran a ser evaluadas como el personal que más apoyo ofrecía comparado con los médicos u otros miembros del equipo de salud, en varios estudios un gran número de padres sintieron escaso apoyo ayuda de sus enfermeros/as también.

Áreas clave de la insatisfacción de los Padres

En muchas situaciones, los padres identificaron al menos una actitud concreta o comentario que les resultaba ofensiva o angustiada. Aunque las familias, en varios estudios, fueran entrevistadas meses o años después de la pérdida, estas interacciones negativas permanecieron destacadas en los recuerdos de su atención sanitaria recibida.

Padres de 5 estudios informaron que la falta de información entre los miembros del equipo sanitario sobre la muerte fue un error atroz. Muchos padres expresaron su resentimiento cuando los miembros del equipo parecían haber olvidado la muerte del bebé o hicieron comentarios desagradables,³²⁻³⁴ por ejemplo, en la visita post-parto, tras la muerte del bebé, a las 3 semanas, el Obstetra preguntó a la madre sobre la salud del bebé.³⁵ Otra madre describía a varios miembros del equipo, incluyendo a los/as enfermeros/as y a un capellán, entrando alegremente en su habitación del hospital ignorando su pérdida.³⁶ Algunos padres estaban molestos con los/as enfermeros/as o ayudantes que ofrecían traerles al bebé para amamantarlo, sin tener en cuenta que los bebés estaban en la UCI de Neonatología sin posibilidad de amamantarles.³⁷

Las familias de 12 estudios se quejaban que los médicos y las enfermeras les habían evitado ó intentaban no implicarse en sus cuidados tras la muerte perinatal. Una madre recordaba que el obstetra evitó verla o hablar con sus familiares al día siguiente de la muerte del bebé.³⁸ Una madre que había perdido a su bebé 20 años antes recordaba “el silencio de su obstetra (como) el más ensordecedor”³⁴ (pg. 251). Los padres encontraron desolador haber tenido enfermeros/as que parecían obviar la habitación y frecuentemente dejaban a sus familias abandonadas.^{23,25,32,33,38} Otras comunicaron su irritación al médico y a las enfermeras que llegaron tarde ó estuvieron ausentes en el momento del expulsivo del bebé ya fallecido.³³

La crítica más frecuente a los asistentes sanitarios fue la falta de

ayuda emocional o la franca insensibilidad; tales quejas procedían de los padres en 25 estudios. Una madre que se quejaba de dolor mientras amamantaba al superviviente de sus gemelos comentó que la respuesta de la enfermera fue: “Bueno, quizás es por esto que Dios te ha llevado al otro, porqué no hubieras podido arreglártelas para amamantar a dos así”³⁹ (pg. 36). Los padres estaban abatidos también cuando los miembros del equipo trataban sin cuidado a los bebés fallecidos. Una madre recordaba el nacimiento de su bebé muerto así: “se lo llevaron y lo tumbaron sobre una mesa de metal y le dejaron allí”³⁶ (pg. 113). Otra recordaba a la enfermera trayendo un recipiente de desechos biológicos para el expulsivo. Sychowski (1998) describe a una madre abatida al ver su hijo muerto colocado directamente sobre una cubeta tras el expulsivo.³⁹

En 7 estudios, los padres manifestaban la culpabilidad de los profesionales sanitarios. Años posteriores a la pérdida, muchos padres todavía responsabilizaban a los equipos médicos por la muerte de su bebé, aunque sus sentimientos parecen apaciguarse con el tiempo.^{40,41} En otro trabajo, el 68% de los padres comentaban que a los tres meses todavía sentían enfado con los profesionales sanitarios por la muerte de su bebé, pero esta cifra ha disminuido hasta el 37% en 9 meses.⁴² Varios padres creyeron que el personal sanitario había minimizado las preocupaciones expresadas por los padres durante el embarazo; las familias creyeron que si se lo hubieran tomado más en serio, su bebé habría sobrevivido.^{29,31,34,36} Varios padres con un nivel de ingresos bajo informaron que el trato recibido había sido desigual debido a sus finanzas.¹⁷ Así se lamentaba una madre tras la muerte de su bebé en la UCI de Neonatología “Si hubiera tenido un seguro mejor, hubieran puesto cuerpo y alma en ello y creo que no lo hicieron”¹⁷ (pg. 601). Unos pocos padres que habían sufrido una pérdida hacía décadas contaban historias de médicos que habían admitido la culpa – pero tal y como aclaró una madre “nadie demandaba a los médicos entonces”⁴³ (pg. 85).

En resumen, las familias expresaron insatisfacción en general con las atenciones cuando el equipo sanitario se despreocupó de su pérdida o cuando consideraron que los profesionales sanitarios evitaban a las familias, les faltaba apoyo emocional, o hacían comentarios insensibles. Años más tarde, los padres a menudo sentían que los profesionales sanitarios eran responsables de la muerte perinatal.

Interacciones útiles para los padres

En contraste con las actitudes que molestaron a los padres, las familias recordaron comentarios o acciones por parte de los profesionales sanitarios que mejoraron su experiencia en el Hospital. Estas tendían a concretarse en tres aspectos: apoyo emocional, apoyo físico y formación.

Los padres en 18 estudios describieron su aprecio con los profesionales sanitarios que les proporcionaron apoyo emocional sólido a base de pasar tiempo hablando con su familia y acompañándoles. Fueron Los/as enfermeros/as que permitieron llorar a los padres, que usaron el humor adecuadamente y que parecían hacer un esfuerzo para estar tiempo extra con la familia fueron percibidos como de mayor apoyo.^{16,30,44} Muchos padres sintieron sus enfermeros/as les habían prestado una atención especial; algunos lo identificaron como ayuda emocional o espiritual extra, mientras otros lo consideraron como tiempo o atención añadidos mas allá de sus tareas habituales.^{17,20} Varios padres comentaron que cuando los

asistentes estaban acongojados, parecían sinceros y honestos y las lágrimas apropiadas.^{16,32} Lemmer (1991) encontró que las madres hicieron comentarios favorables sobre los/as enfermeros/as cuando éstos les trataron como padres a pesar de sus pérdidas y cuando hablaron abiertamente sobre sus bebés y sobre el nacimiento tras la muerte del bebé.¹⁸

En 10 estudios se reconoció la atención médica y la ayuda tangible de las enfermeras como muy importante para las familias en duelo. Los padres frecuentemente describieron enfermeras predispuestas a adaptar las normas del Hospital para complacerles, tales como extender el horario de visitas ó permitir el acceso a los niños en las plantas.^{16,20,24,44} Las familias apreciaron a las enfermeras que se tomaron el tiempo para hacer fotos o recuerdos del bebé o que les ayudaron a crear memorias de su bebé.^{17,18} Las enfermeras que atendieron a las necesidades físicas de las madres tras el parto, incluyendo pequeñas tareas como el cepillar el pelo de la madre ó cogerle de la mano fueron percibidas como apoyo.^{18,33} Los padres fueron extremadamente conscientes del trato de las enfermeras con sus bebés, y las enfermeras que vestían o bañaban a un bebé fallecido de manera cuidadosa o trataban el cuerpo respetuosamente fueron percibidas favorablemente por los miembros de la familia.^{18,33}

Además, los padres de 9 estudios reportaron valorar la formación recibida de los profesionales sanitarios. Los médicos que ofrecían información médica, además de consejos o educación sobre qué esperar en el proceso de duelo fueron considerados altamente competentes.⁴⁵ Los padres en general querían saber la causa de la muerte y, aunque no siempre recordaron los detalles, sí recordaban si el médico se sentó para hablar con ellos de este tema.^{30,44} Los padres tomaron nota del personal que ayudó a mantener a las familias informadas y que informaron sobre los planes de tratamiento u ofrecieron información previa de niños críticamente enfermos.^{16,18,38,44} A las familias les gustaron los profesionales que dieron respuestas sinceras y agradecieron que los equipos sanitarios les proporcionaran información consistente, aunque los padres a menudo comentaron querer más información y más explicaciones.^{16,31,46} Finalmente, Wing (2002) describió un programa de duelo perinatal con múltiples componentes y encontró, no sin sorpresa, que existía una correlación entre el número total de atenciones relativas al duelo dadas a los padres y el nivel general de satisfacción con los cuidados.⁴⁶

En resumen, los padres en proceso de duelo fueron más agradecidos con las acciones que demostraron apoyo emocional por parte de los profesionales y que mostraron atención a las necesidades físicas de la madre y su bebé. También, percibieron la formación sobre el proceso de duelo, la comunicación directa sobre el estado del bebé y la causa de su muerte y la información consistente de todos los miembros del equipo como cuidados valiosos ofrecidos por los profesionales sanitarios.

Discusión

Aunque el índice de muerte fetal y muerte infantil ha disminuido lentamente durante años, estas pérdidas afectan a uno de cada 50 nacimientos. Cómo los profesionales de la salud asisten a los padres en duelo a sobrellevar este acontecimiento traumático parece tener un impacto importante en cómo los padres experimentan y recuerdan su pérdida y puede tener efectos significativos en su sanación. Las perspectivas parentales sobre las formas útiles de atención pueden

proporcionar una guía a médicos y enfermeros/as que atienden a pacientes con otras clases de pérdidas traumáticas como la muerte de un niño mayor ó la muerte inesperada de un adulto.

Este estudio buscó evaluar sistemáticamente la experiencia de los padres con los profesionales sanitarios tras la pérdida perinatal e identificar comportamientos comunes que fueron considerados útiles o no útiles para los padres. En general, se consideró la interacción con los médicos menos favorablemente que con los/as enfermeros/as. Igualmente, el estudio de una comunidad hospitalaria de Weinfeld (1990) encontró que los/as enfermeros/as estaban más a favor que los médicos de alentar el contacto con el niño fallecido (100% de las enfermeras versus 15% de los médicos), de hacer fotos (100 vs 0%) y de proporcionar ayuda emocional (90 versus 35%).²¹ Los padres identificaron las actitudes más desoladoras como las interacciones con personal sanitario que desconocían completamente el hecho y la evasión, la insensibilidad, o la falta de apoyo emocional de los profesionales. Acciones tales como prestar atención extra y prestar cuidados emocionales, atención física a ambos, la madre y el bebé, e informar sobre el nacimiento y los resultados fueron considerados positivamente por los padres.

Las interacciones que los pacientes valoraron a menudo implicaban solo un pequeño esfuerzo de los profesionales sanitarios (Tabla 1). Se describió como asistencia útil que los profesionales se sintieran cómodos hablando sobre el nacimiento y la pérdida y que formaran a los padres sobre qué esperar durante su proceso duelo. Fue crucial el trato respetuoso con las madres y con sus hijos muertos. Estas actitudes no son específicas del duelo perinatal; Widger (2004) ha identificado la importancia de estas acciones en los cuidados paliativos de los niños.⁴⁷

Es preocupante que aunque en las escuelas de medicina hayan aumentado el interés por las interacciones médico-paciente y hayan favorecido los modelos empáticos de su práctica, los pacientes sigan considerando a los médicos mucho menos de ayuda que a las enfermeras. Este estudio demostró un interés creciente en las intervenciones durante el proceso de duelo desde 1970 hasta el 2000, pero no había ninguna tendencia similar hacia una mayor compasión o apoyo por parte del profesional sanitario.

Además, un excesivo número de profesionales están incómodos con la muerte y el duelo – particularmente de bebés y niños. Algunas guías sobre la pérdida establecen específicamente que la culpa y la ansiedad del profesional tienen la capacidad para interferir en los cuidados y recomiendan formación sobre el proceso de duelo a los profesionales de salud.⁴⁸⁻⁵¹

En un Hospital, los coordinadores del duelo descubrieron tanta incomodidad y ansiedad en el equipo a la hora de relacionarse con la muerte perinatal que tuvieron que incrementar la formación y los programas de aprendizaje de los/as enfermeros/ as para ayudarles a sobrellevar este tema tan difícil antes de establecer nuevos programas sobre el proceso de duelo.⁵² El Informe del Instituto de Medicina “Cuando el Niño muere” (2003) resalta que los profesionales de salud que trabajan con niños y sus familias deben formarse para adquirir competencias básicas en cuidados paliativos, en cuidados antes de morir y en la atención al proceso de duelo como parte de su enseñanza de residentes, de su formación continuada y de su modelo curricular.⁵ Basándose en los feedback de los padres de este estudio sistemático, parece que estos modelos podrían beneficiar a los profesionales de Obstetricia y Atención Perinatal.

Tabla 1.- Actitudes de los profesionales sanitarios consideradas más favorables por los padres tras a Muerte perinatal

Ofrecer Apoyo emocional

- Estar con la familia y estar tiempo extra con ellos tanto como sea posible*
- Hablar del bebé por su nombre*
- Permitir a los padres afligirse ó llorar*
- Ser sensible a comentarios que pudieran percibirse como tristes ó que quiten importancia al dolor*
- Ir a ver a los familiares repetidas veces, si es posible.*

Atender las necesidades físicas de los padres y el bebé

- Continuar con las atenciones médicas y de enfermería rutinarias de post-parto con la madre*
- Tratar el cuerpo del bebé respetuosamente*
- Considerar el vestirlo, bañarle o arroparle como si viviera*
- Ser flexible con las medidas hospitalarias que no se adecuan a las familias en duelo*
- Ayudar a los padres a crear recuerdos tangibles de su hijo*

Educar a los padres

- Comunicar a todo el equipo la pérdida para evitar comentarios o acciones inadecuadas.*
- Ayudar a los padres anticipándoles como será un duelo normal*
- Proporcionarles información directa sobre las causas de la muerte, si se sabe.*
- Utilizar un lenguaje sencillo.*
- Sentarse con los padres para comentar la información.*

Los hospitales que ofrecen atenciones obstétricas y perinatales deberían establecer formación y un protocolo sobre la muerte fetal e infantil. Esta debería incluir, no sólo un plan concreto para ayudar al equipo de atención sanitaria a manejar medicamente el fallecimiento, sino también una formación continuada del equipo sanitario sobre el dolor y el duelo y sobre cómo atender a las familias que experimentan estos sucesos de manera sensible. Un número de organizaciones nacionales han publicado recomendaciones para la atención de la muerte perinatal que pueden ser útiles en los hospitales que desarrollan programas sobre el duelo.⁴⁸⁻⁵¹

Estos programas deberían incluir intervenciones para ayudar a las familias durante el nacimiento y la muerte, un guía para los profesionales sanitarios sobre cómo manipular el cuerpo de los niños muertos de forma responsable y respetuosa; además, debería enfatizar que los padres afligidos no sólo recordarán durante años o de por vida las pequeñas demostraciones de amabilidad sino también comentarios y actuaciones insensibles o un actitud evasiva con las familias. El equipo debería admitir también que la cultura o la religión de la paciente pueden ejercer influencia en sus decisiones sobre las intervenciones médicas, la atención y el manejo del niño en el momento de morir, las autopsias, los funerales o incluso las fotografías. Finalmente, dados los problemas emocionales de atención a una familia que haya perdido un bebé, el equipo de duelo debería anticipar la necesidad de formar al equipo sanitario en atenciones básicas y paliativas ante la muerte, antes de implementar un programa de perinatología y este programa debería planificar la enseñanza continuada y la formación sobre el tema. La Tabla 2ª contiene algunas de las muchas páginas web con recursos o formación sobre la muerte perinatal para los profesionales de atención sanitaria.

Tabla 2.- Recursos en Internet seleccionados para los profesionales de salud

Servicios Gundersen de Duelo Luterano

Este programa ofrece programas a nivel nacional de formación sobre el duelo para los profesionales de salud que trabajan con familias que experimentan la pérdida perinatal. [http:// www.bereavementprograms.com](http://www.bereavementprograms.com)

March of Dimes

Esta web es conocida por sus trabajos sobre la prevención de la prematuridad, los defectos de nacimiento y la mortalidad infantil. La March of Dimes incluye una colección de recursos sobre el embarazo y las pérdidas de neonatos para los familiares, amigos y profesionales de la salud. [http:// www.marchofdimes.com](http://www.marchofdimes.com)

Programa del Servicio de Muerte Perinatal de Wisconsin

Es parte del Centro de Clínica Genética de la Universidad de Wisconsin. El WiSSP proporciona formación y apoyo a las familias y a los profesionales de la salud. Esta web incluye un protocolo paso a paso de evaluación continuada sobre la muerte perinatal para los profesionales sanitarios. <http://www.marchofdimes.com>

Como muchas familias en este estudio citaron los comentarios inapropiados del equipo hospitalario desconocedores de la muerte, todo programa sobre el duelo debería incluir un protocolo que permita comunicar rápidamente sobre la muerte. Esta información es importante no sólo para los que interactúan con el paciente y su familia durante su estancia hospitalaria sino también para los profesionales que asistirán a los pacientes y a sus familias en un futuro próximo fuera del hospital. Hay que compartir esta información de forma discreta durante la hospitalización, muchas instituciones colocan símbolos especiales, dibujos o indicadores coloreados en la puerta de la habitación del paciente (Fig.2); esto permite al todo el equipo – desde los médicos hasta el equipo de dietistas o el equipo de limpieza – estar atentos al suceso y actuar o responder de forma responsable y adecuada.

Aunque el programa de duelo hospitalario puede incorporar diversidad de intervenciones, algunas han sido testadas aleatoriamente o incluso sistemáticamente para determinar su eficacia. Muchos programas usan técnicas ampliamente aceptadas como útiles, pero les falta una evaluación rigurosa. Algunos podrían tener efectos inesperados ó inadvertidos en las familias. Futura investigación en esta área debería centrarse en la observación eventual o aleatoria de alta calidad, ensayos controlados de atención a los pacientes, para determinar cómo afectan estas intervenciones a las respuestas de los pacientes.

Cuando se considera la muerte perinatal o la muerte infantil como suceso traumático, está claro que un comentario espontáneo del médico o enfermero/a en un momento de fuerte reacción paternal puede tener más impacto que el que tendría en cualquier otra situación. En estos supuestos, la insensibilidad por parte del profesional podría contribuir en las dificultades a largo plazo para los padres afligidos en cómo sobrellevar el duelo y podría incrementar las posibilidades de una reacción de duelo complicada.

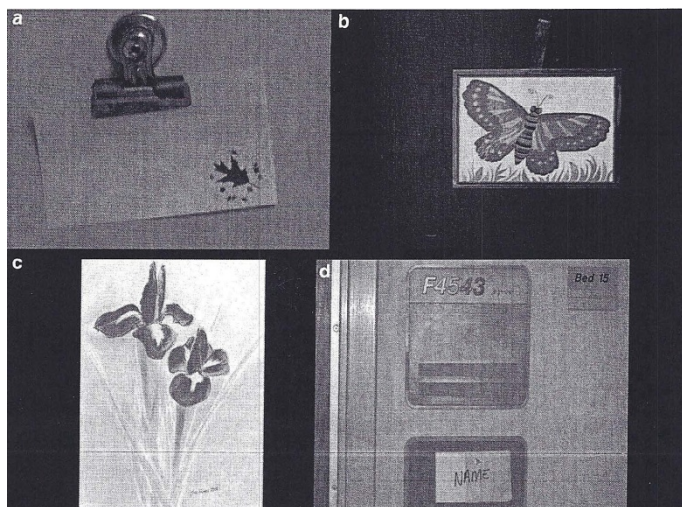


Figura 2.- Símbolos usados para comunicar la muerte perinatal en la puerta de la habitación de un hospital.

- (a) Postal con hoja impresa del Centro Médico de la Universidad de San Francisco.
(b) Mariposa del Hospital Judío de Barnes en St. Louis, MO;
(c) Iris en el Hospital de Maternidad e Infantil de la Isla de Rhode en Providence, RI;
(d) Tarjeta bicolor (en amarillo/verde) de la Maternidad de la Universidad de Michigan, Ann Arbor, MI, USA.
Photos: Katherine Gold, MD

Como hemos visto innumerables veces en esta revisión, un comentario irreflexivo tras un fallecimiento podría grabarse en el recuerdo de los padres mucho más a pesar de que el mismo comentario en un contexto cotidiano podría ser angustioso pero sin dejar secuelas permanentes.

Como todo estudio, este artículo tiene que ser visto dentro del contexto de sus limitaciones. La revisión se limitó a las experiencias en hospitales americanos y requería una dependencia relevante en estudios cualitativos que ofrecieran información sobre experiencias, pero con métodos distintos y que no permitían la meta-síntesis de los resultados o la completa aplicación de los criterios MOOSE.¹⁴ El proceso de búsqueda podría haber olvidado estudios importantes a pesar de que se utilizaron los servicios de un bibliotecario profesional para mejorar la calidad de la búsqueda. Como en toda revisión, existe la posibilidad de ser una publicación positiva sesgada y los temas en estos estudios cualitativos podrían a veces reflejar una muestra parcial de padres en duelo.

Los profesionales de la atención perinatal deben reconocer la importancia de su papel en el momento de la muerte fetal ó infantil. A estos profesionales debe dárseles una formación mayor de cómo sus comportamientos pueden adquirir una importancia particular debido a la naturaleza traumática de la pérdida y cómo las pequeñas insensibilidades pueden impactar profundamente en las familias afligidas. Los médicos y las/os enfermeras/os deberían sentirse cómodos en los debates responsables de temas sensibles como la muerte o el duelo, y aprender a atender a los padres en su manejo del proceso del duelo. Aunque nadie puede desprenderse del dolor

fundamental de la pérdida de un bebé, los profesionales tienen potencialmente la capacidad para reducir sus efectos traumáticos que muy frecuentemente siguen a la pérdida y para mejorar la atención a los miembros de la familia.

Agradecimientos

Expreso mi agradecimiento al Dr. Sanjay Saint por las recomendaciones en el diseño del estudio sistemático y a los Drs. R. Hayward, Vanesa Dalton y Thomas Schwenk por sus consideradas revisiones de este artículo. Este trabajo fue apoyado por el Programa de la Clínica Escolar de la Fundación Robert W. Johnson. RWJ. no ha tenido implicación directa en la recogida de datos, en el análisis o en la preparación de este artículo.

Bibliografía

1. Bennett SM, Litz BT, Lee BS, Maguen S. The scope and impact of perinatal loss: actual status and future directions. *Prof Psychol: Res Pract* 2005; **36**(2):180-187.
2. Boyle FM. *Mothers Bereaved by Stillbirth, Neonatal Death or Sudden Infant Death Syndrome: Patterns of Distress and recovery*. Ashgate Pub: Aldershot, England, 1997.
3. Vance JC, Boyle FM, Najman JM, Thearle MJ. Couple distress after sudden infant or perinatal death: a 30-month follow up. *J Paediatr Child Health* 2002; **38**(4):368-372.
4. Osterweis M. Reactions to particular types of bereavement. In: Osterweis M, Solomon F, Green M (eds). *Bereavement: Reactions, Consequences, and Care*. Institute of Medicine, National Academy Press: Washington, DC, 1984 pp 71-83.
5. Field MJ, Behrman RE, Institute of Medicine (eds) *When Children Die Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. National Academies Press: Washington DC, 2003.
6. Lundqvist A, Nilstun T, Dykes AK. Both empowered and powerless: mothers' experiences of professional care when their newborn dies. *Birth* 2002; **29**(3):192-199.
7. McCreight BS. Perinatal grief and emotional labour: a study of nurses' experiences in gyane wards. *Int J Nurs Stud* 2005; **42**(5):439-448.
8. Jacobs SC. *Traumatic Grief: Diagnosis, Treatment, and Prevention*. Taylor and Francis: Castleton, NewYork, 1999.
9. Rando TA. On the experience of traumatic stress in anticipatory and post death mourning. In: Rando TA (ed). *Clinical Dimensions of Anticipatory Mourning: Theory and Practice in Working with the Dying, their Loved Ones, and their Caregivers*. Research Press Co: Champaign. ILL, 2000, pp 155-221.
10. Rosenblatt PC. *Parent Grief: Narratives of Loss and relationship*. Taylor and Francis: Lillington, North Carolina, 2000.
11. Lowell A: Some questions of identity: late miscarriage, stillbirth and perinatal loss. *Soc Sci Med* 1983; **17**(11):755-761.
12. Rajan L. 'Not just me dreaming': parents mourning pregnancy loss. *Health Visitor* 1992; **65**(10): 354-356.
13. Swanson P, Brockbank J, Houghton J, Mountbatten P, Read B, Ross A et al. Panel Discussion grief and bereavement with loss of a twin. *Twin Res* 2002; **5**(3):150-152.

-
14. Stroup DF, Berlin JA, Morton SC, Olkin I, Williamson GD, Rennie D et al. Meta-analysis of observational studies in epidemiology: a proposal for reporting. *JAMA* 2000; **283**(15):2008–2012.
 15. Helman J, Yankowitz J, Wilkins J. grief support programs: patients' use of services following the loss of a desired pregnancy and degree of implementation in academic centers. *Am J Perinatol* 1997; **14**(10):587–591.
 16. Kavanaugh KL. *Death of an Infant Weighing less than 500 Grams at Birth: the Parental Experience (dissertation)*. University of Illinois at Chicago: Chicago, IL, 1991.
 17. Kavanaugh K, Hershberger P. Perinatal loss in low-income African-American parents. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2005; **34**(5):595–605.
 18. Lemmer GM. Parental perceptions of caring following perinatal bereavement. *West J Nurs Res* 1991; **13**(4):475–493.
 19. Armstrong D. Exploring fathers' experiences of pregnancy after prior perinatal loss. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2001; **26**(3):147–153.
 20. Sexton PR, Stephen SB. Postpartum mothers' perceptions of nursing interventions for perinatal grief. *Neonat Netw* 1991; **9**(5):47–51.
 21. Weinfield IJ. An expanded perinatal bereavement support committee: a community-wide resource. *Death Stud* 1990; **14**(3): 241–252.
 22. DiMarco MA, Menke EM, McNamara T. Evaluating a support group for perinatal loss. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2001; **26**(3):135–140.
 23. Yates SA. Stillbirth – what a staff can do. *Am J Nurs* 1972; **72**(9):1592–1596.
 24. Calhoun LK. Parents' perceptions of nursing support following neonatal loss. *J Perinat Neonatal Nurs* 1994; **8**(2):57–66.
 25. Hughes CB, Page-Lieberman J. Fathers experiencing a perinatal loss. *Death Stud* 1989; **13**(6): 537–556.
 26. Wolff JR, Nielson PE, Schiller P. The emotional reaction to a stillbirth. *Am J Obstet Gynecol* 1970; **108**(1):73–77.
 27. Rowe J, Clyman R, Green C, Mikkelsen C, Haight J et al. Follow-up of families who experience a perinatal death. *Pediatrics* 1978; **62**(2):166–170.
 28. Lukas ML. *Paternal Grief, Mourning, and Adaptation Following Perinatal Loss (dissertation)*. Wilmington College: Dover, DE, 1998.
 29. Covington SN, Theut SK. Reactions to perinatal loss: a qualitative analysis of the national maternal and infant health survey. *Am J Orthopsychiatry* 1993; **63**(2):215–222.
 30. Graham Ma, Thompson SC, Estrada M, Yonekura ML. Factors affecting psychological adjustment to a fetal death. *Am J Obstet Gynecol* 1987; **147**(2):254–257.
 31. Lasker JN, Toedter LJ. Satisfaction with hospital care and interventions after pregnancy. *Death Stud* 1994; **18**(1):41–64.
 32. Pector EA. How bereaved multiple-birth parents cope with hospitalization, homecoming, disposition for deceased, and attachment to survivors. *J Perinatol* 2004; **24**(11):714–722.
 33. Sanchez NA. Mothers' perceptions of benefits of perinatal loss support offered at a major university hospital. *J Perinat Educ* 2001; **10**(2):23–30.
 34. William JL. *Challenging the Stage Theory of Grief: Women and men Speak Out Ten to Thirty Years after the Loss of a Baby (dissertation)*. Syracuse University: Syracuse, New York, 1995.
 35. Benfield DG, Leib SA, Vollman JH. Grief response of parents to neonatal death and parent participation in deciding care. *Pediatrics* 1978; **62**(2):171–177.
 36. Campbell BB. *Shattered Futures, Mended Lives: the Ritualized Mourning of Mothers of Stillborn Babies (dissertation)*. Arizona State University; Tempe, AZ, 2000.
 37. Kennel JH, Slyter H, Klaus MH. The mourning response of parents to the death of a newborn infant. *N Eng J Med* 1970; **283**(7):344–349.
 38. Page-Lieberman J, Hughes CB. How fathers perceive perinatal death. *MCN Am J Matern Child Nurs* 1990; **15**(5):320–323.
 39. Sychowski SMP. Life and death: in the all at once. *Mother Baby J* 1998; **3**(1):33–39.
 40. Colsen T. *Fathers and Perinatal Loss: their Conscious and Unconscious Experiences (dissertation)*. California School of Professional Psychology; San Diego, CA, 2001.
 41. Stringham JG, Riley JH, Ross A. Silent birth: mourning a stillborn baby. *Soc Work* 1982; **27**(4):322–327.
 42. Harmon RH, Glick AD, Siegel RE. Neonatal loss in the intensive care nursery: effects of maternal grieving and a program for intervention. *J Am Acad Child Psychiatry* 1984; **23**(1):67–81.
 43. Smart LS. Old losses: a retrospective study of miscarriage and infant death 1926 – 1944. *J Woman Aging* 2003; **15**(1):71–91.
 44. Estok P, Lehman A. Perinatal death: grief support for families. *Birth* 1983; **10**(1):17–25.
 45. Harper MB, Wisian NB. Care of bereaved parents: a study of patient satisfaction. *J Reprod Med* 1994; **39**(2):80–86.
 46. Wing DG. *Grief Following Perinatal Loss and the Impact of Hospital-Based Support Services (dissertation)*. Georgia State University: Atlanta, GA, 2002.
 47. Widger KA. What are the key components of quality perinatal and pediatric end-of-life care? A literature Review. *J Palliative Care* 2004; **20**(2):105–112.
 48. American Academy of Pediatrics, American College of Obstetricians and Gynecologists. *Guidelines for Perinatal Care 5th edn*. Elk Grove Village: IL, Washington, DC, 2002.
-