

PROTOCOLO DE PROCEDIMIENTOS MÉDICO-ASISTENCIALES PARA LA ATENCIÓN DE MUJERES Y PERSONAS GESTANTES FRENTE A LA MUERTE PERINATAL

Recomendaciones para prácticas, acompañamiento y atención integral en situaciones de duelo por muerte fetal o neonatal



Ministerio de Salud
Argentina

PROTOCOLO DE PROCEDIMIENTOS MÉDICO-ASISTENCIALES PARA LA ATENCIÓN DE MUJERES Y PERSONAS GESTANTES FRENTE A LA MUERTE PERINATAL

Recomendaciones para prácticas, acompañamiento y atención integral en situaciones de duelo por muerte fetal o neonatal

AUTORIDADES

Presidente de la Nación

Alberto Fernández

Ministra de Salud

Carla Vizzotti

Secretaria de Acceso a la Salud

Sandra Marcela Tirado

Subsecretario de Estrategias Sanitarias

Juan Manuel Castelli

Director Nacional de Abordaje por Curso de Vida

Marcelo Bellone

Directora de Salud Perinatal y Niñez

Juliana Zoe Finkelstein

AUTORES

Albornoz Guadalupe

Balanesi Marianela

Gorenstein Adriana

Kimman Rut

López Graciela

Malerba María Cristina

Mariani Gonzalo

Messina Analía

Muniagurria Gabriela

Sanabria Cecilia

Zito Natalia

REVISIONES EXTERNAS

Por SAP-CEFEN Dra. Gladys Saá

Medica Pediatra Neonatóloga

Jefe De Sección Neonatología Cuidados Intensivos del Hospital general de Agudos Dr. Juan A. Fernández.

Coordinadora de Traslado Neonatal de Alta Complejidad. Dependiente del SAME.

Colaboradora en el Departamento central de Maternidad e Infancia, en la función de Relevamiento y Organización de la Red de Diagnóstico Prenatal y Proceso de Atención y Capacitación de Cardiopatías Congénitas en Neonatología del Sistema Público de salud.

Por Sogiba Dr. Leonardo Mezzabotta

Jefe de la Unidad Obstetricia del Hospital Argerich. CABA

Jefe de Obstetricia del Sanatorio Los Arcos

Vicepresidente de SOGIBA

ÍNDICE

Introducción	P.6
A quién va dirigido	P.7
¿Cuál es la magnitud del problema?	P.8
Objetivos	P.9
1. ASPECTOS GENERALES DE LA COMUNICACIÓN	P.10
a) Las palabras son el instrumental	P.10
b) ¿Qué es la urgencia en salud mental?	P.10
c) ¿Quién debe comunicar la noticia?	P.11
d) ¿Cuál es el objeto de nuestra asistencia?	P.11
e) ¿Cómo proceder? ¿Qué decir y qué no? ¿Cómo sostener la función de cuidado?	P.12
f) Comunicación entre los actores y sectores intervinientes	P.13
2. ESPACIOS PARA FAVORECER EL DUELO	P.15
a) Condiciones de internación	P.15
b) Contacto con el cuerpo sin vida	P.15
c) Creación de recuerdos	P.15
3. PLANES DE CUIDADOS INTEGRALES	P.17
La muerte fetal	P.17
Diagnóstico prenatal de anomalía congénita o genética u otras condiciones fetales de riesgo vital para la vida extrauterina.	P.17
Plan de cuidados para la atención integral al parto con muerte fetal previamente diagnosticada o inesperada.	P.17
La Muerte en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)	P.20
Plan de cuidados para el final de la vida en la UCIN	P.20
Muerte de un gemelar durante la gestación, parto o internación neonatal en UCIN	P.24
Plan de cuidados para la muerte de un gemelar	P.24
Durante la gestación	P.24
En el parto	P.25
Durante la internación en UCIN	P.25
4. ATENCIÓN Y CUIDADO INTEGRAL EN EL POSPARTO INMEDIATO	P.27
¿Qué hacer con la lactancia en situación de duelo?	P.27
Anticoncepción inmediata post evento obstétrico (AIPEO)	P.29
Entrevista post mortem	P.29
La autopsia	P.30

5. CONTINUIDAD EN LA ATENCIÓN Y CUIDADO INTEGRAL: EL CAMINO DEL DESPUÉS	P.32
Entrevistas de seguimiento	P.32
Comunicación una semana después	P.32
El Control de salud	P.33
Entrevista un mes después	P.33
Asesoramiento reproductivo para el futuro	P.34
Consideraciones sobre el embarazo siguiente	P.35
6. CUIDADO EMOCIONAL DEL EQUIPO DE SALUD	P.37
Recomendaciones de buenas prácticas	P.37
Trabajo interdisciplinario	P.38
7. RECOMENDACIONES PARA EL PERSONAL ADMINISTRATIVO Y TODO EL PERSONAL AUXILIAR ..	P.39
8. GESTIÓN DE SERVICIOS DE SALUD EN EL ABORDAJE INTEGRAL DE LA MUERTE Y EL DUELO PERINATAL	P.40
9. MARCO LEGAL	P.42
Integralidad de la salud	P.42
Cuidado de la salud mental	P.44
Marco normativo y documentos de rectoría referidos	P.44
10. ANEXOS	P.46
Toma de decisiones y aspectos éticos en los cuidados de fin de vida en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.	P.46
Aportes de los Cuidados Paliativos en el área Perinatal	P.50
Lactancia en situación de duelo.	P.52
Recomendaciones de comunicación para hermanos, familia y personas amigas	P.53
Glosario	P.55
Actualización de definiciones y conceptos para las estadísticas de nacimientos con vida y defunciones fetales – DEIS (Dirección de Estadísticas e Información de Salud), DISAPENI (Dirección de Salud Perinatal y Niñez) Y DNSSyR (Dirección Nacional de Salud Sexual y Reproductiva).....	P.56

INTRODUCCIÓN

La muerte fetal, intraparto o neonatal inesperada, puede constituir un cuadro de extrema vulnerabilidad psicofísica para la persona gestante y su pareja parental (si la hubiera), por ello, puede ser una situación que requiera abordajes específicos. Recibir el cuidado apropiado, de acuerdo con la voluntad y necesidades particulares en ese contexto, no solo es necesario, sino que constituye un derecho.

Las recomendaciones que conforman este documento se desarrollan en el marco de la Ley 27.611 de "Atención y Cuidado Integral de la salud durante el Embarazo y la Primera Infancia", conocida como Plan de los 1000 días, y de otras legislaciones de protección de los derechos de las mujeres y personas de identidad diversa con capacidad de gestar.¹

El objetivo no solo es visibilizar diferentes escenarios, sino promover la toma de conciencia sobre la importancia de implementar una atención integral, continua y oportuna en circunstancias complejas, para las personas gestantes o púerperas y sus familias. Por ello, es clave, para todo el personal de salud, tener presente que no es lo mismo el fallecimiento de un feto intraútero, la muerte intraparto, un embarazo que puede seguir su curso con la noticia de un pronóstico de vida limitado, un nacimiento prematuro con vida que fallece internado en neonatología o la muerte inesperada de una persona recién nacida a término o pretérmino tardío. Todas estas situaciones difieren, a su vez, cuando la persona gestante decide realizar una interrupción legal del embarazo (ILE) en el marco de la Ley 27.610 y concordantes.

Por lo tanto, es imprescindible contar con una mirada integral que contemple no sólo la dimensión de la enfermedad o condición física, sino también las dimensiones psicosociales. El trato humanizado y sensible a las emociones que transitan las personas gestantes y las personas allegadas favorecerá una mejor elaboración del duelo previniendo complicaciones futuras.

La atención de calidad, el respeto de los derechos de las personas que atraviesan estas pérdidas perinatales y las obligaciones de los equipos de salud en cada momento (ej. Ley 25.929 de derechos durante el embarazo, el trabajo de parto, el parto y el postparto conocida como de parto respetado, Ley 26.529 de derechos de pacientes, Ley 26.657 de salud mental, entre muchas otras) constituye un proceso que requiere del compromiso y la capacitación de todo el equipo de salud, que directa o indirectamente interviene en estas circunstancias.

Las recomendaciones fueron desarrolladas de acuerdo a perspectivas de género y derechos humanos, y ofrecen un marco teórico y reflexivo que brinda herramientas de intervención integral e interdisciplinaria, con criterios de atención para situaciones de muerte fetal y neonatal.

Favorecer la utilización de estas herramientas de intervención para evitar improvisaciones u omisiones con impacto negativo, ofrecer pautas claras para transmitir las noticias relacionadas con la muerte y acompañar el estado psíquico emocional tanto de la persona gestante o púerpera como de las personas allegadas, así como contemplar el cuidado emocional de los equipos de salud, constituyen la pretensión de estas recomendaciones.

¹ Ley Nacional 25.673 Creación del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, la Ley 25.929 de Parto Humanizado, la Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud y la Ley 26.485 de Protección Integral para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra las Mujeres en los Ámbitos en que Desarrollen sus Relaciones Interpersonales.

¿A QUIÉN VA DIRIGIDO?

A todo el personal de salud, se trate de profesionales de la salud incluyendo: medicina, enfermería, trabajo social, obstetricia, psicología, entre otras, y de quienes se ocupan del servicio hospitalario, administrativo, seguridad o maestranza, respetando los deberes de secreto profesional y estadístico, así como la confidencialidad de acuerdo al rol que ocupan.

Este documento es una herramienta de consulta para todas aquellas personas que desempeñen labores en las instituciones de salud de cualquier nivel de complejidad y subsector, participen del proceso de atención y cuidado tanto profesional como auxiliar o administrativo, o cualquier otra persona que tome contacto directo o indirecto con las personas gestantes, puérperas y/o sus familias en las diversas situaciones en torno a la muerte o amenaza de muerte perinatal o neonatal con el fin de tener los conocimientos necesarios para acompañar, guiar, comunicar y dar respuesta a las necesidades que estas personas puedan manifestar.

Las recomendaciones de este documento son una hoja de ruta que conduce la atención integral del duelo perinatal. Cada equipo, en cada institución, de acuerdo a la inmensa variabilidad de recursos y posibilidades, deberá buscar e implementar la mejor ruta posible para dar una respuesta adecuada a la situación de extrema vulnerabilidad psicofísica que representa la pérdida perinatal y sostener el plan de cuidados en todas sus etapas.

Las palabras importan

La forma como se nombra a las situaciones que son consideradas en esta guía, tanto las partes como el hecho mismo de la muerte, influye en el proceso de duelo. Por ello, es fundamental que el equipo que asiste, desarrolle la escucha activa² o encuentre estrategias para identificar de forma empática con la persona gestante o puérpera y, si ella así lo decide, con quienes la acompañan, y conocer cuál es la mejor forma de nombrarles. De esta manera, se promueve un trato sensible y centrado en la persona, que no prescriba la forma en que se debe transitar la situación sino que, al contrario, sea flexible y se adapte a la necesidad y proceso individual de quien atraviesa estas pérdidas perinatales.

² "La escucha activa requiere observar atentamente la conducta verbal y no verbal, escuchar no sólo lo que se dice, sino cómo se dice. Para implementarla es necesario establecer una relación empática. Empatía significa poder ponerse en el lugar del otro, intentar sentir como el otro siente. Mirar desde sus ojos. Significa abrir la puerta para que se entable una relación de confianza. Es la habilidad cognitiva de una persona para comprender el universo emocional de otra con la intención de entender y captar los sentimientos y emociones, intentando experimentar de forma objetiva y racional lo que siente otro individuo. Para que la empatía exista es necesario dejar de lado los juicios morales de tal modo que sea posible tener una actitud comprensiva frente a las circunstancias del otro. Consiste en el esfuerzo -de carácter objetivo y racional- para sostener un proceso de comprensión intelectual que habilite el entendimiento de los sentimientos del otro y del sentido que las circunstancias de vida y las decisiones tienen para esa persona" Messina Analía. Consejerías en salud sexual y reproductiva de las mujeres. Herramienta para orientar el trabajo de los equipos de salud. Serie Documentos Técnicos, N°1. Programa provincial de Salud Sexual y Reproductiva del Ministerio de Salud de la PBA. 2017

¿CUÁL ES LA MAGNITUD DEL PROBLEMA?

Según la Organización Mundial de la Salud las muertes perinatales se elevan a 2.6 millones/año en el mundo, la mitad de estas ocurren durante el trabajo de parto y el nacimiento, 98% en países de bajos y medianos ingresos.³

La frecuencia de las muertes perinatales es desigual entre los países, pero también entre las distintas regiones de un mismo país; es más elevada en las zonas rurales y en las poblaciones de menores ingresos.⁴ En cuanto a las defunciones fetales, es necesario considerar que el registro no es tan exhaustivo como el de las defunciones posnatales.

En Argentina, en el año 2021, se produjeron 2160 defunciones durante la primera semana de vida. Esto implica que, de cada 1000 nacidos vivos, alrededor de 6 fallecen durante el primer mes de vida y de ellos, 4 durante la primera semana (DEIS, 2021). En muchos de estos últimos casos, la persona gestante aún se encuentra internada en la maternidad al producirse el deceso.

Ciertas afecciones originadas en el período perinatal causan el 71% de las defunciones producidas en la primera semana de vida y el 68% del total de muertes durante el primer mes (principalmente por prematuridad y bajo peso). La segunda causa en frecuencia son las anomalías congénitas. Prácticamente dos tercios de los fallecimientos infantiles por anomalías congénitas y/o cromosómicas se producen en el período neonatal.⁵

Carecemos de datos propios, pero algunos estudios realizados en otros países describen que un 30% de las mujeres que atravesaron una muerte fetal no estuvieron acompañadas por sus parejas u otra persona de su elección y, en muchas ocasiones, esto se debe a barreras impuestas por el personal sanitario. En esos mismos lugares, muchas mujeres y sus parejas no tuvieron la oportunidad de conocer a su hijo/a después del parto por falta de información y apoyo. A la mitad de ellas se le administraron sedantes durante su estancia en el hospital, a pesar de que está desaconsejado por sus efectos negativos sobre el duelo.⁶

Otro problema, en general inadvertido, son los síntomas de depresión que afectan a personas gestantes y puerperas que atraviesan alguna de estas vivencias.^{7 8 9}

Para algunas personas gestantes, poder decidir el destino de los restos y tener una constancia de lo sucedido es importante, sin embargo, la regulación actual y las prácticas sanitarias, no son sensibles a la voluntad de las personas que atraviesan estas pérdidas.

Por todos estos aspectos, se considera relevante desarrollar criterios de intervención consensuados, competencias y habilidades necesarias para brindar un correcto abordaje. De tal forma, se puedan contener y acompañar todas las manifestaciones psíquicas y emocionales que esta situación pueda ocasionar, y evitar que sean transitadas por las personas gestantes y sus personas allegadas en soledad, o sin la asistencia adecuada por parte del equipo tratante. Éste tiene un rol fundamental, sus acciones u omisiones son de alto impacto en esta instancia en relación a la forma en que la persona gestante y las personas allegadas transiten este período de pérdida significativa. Para el personal sanitario puede resultar difícil la actuación en situaciones de muerte perinatal, ya que este acontecimiento no solo involucra sus prácticas y saberes sino también sus emociones. Aunque el personal de salud haya sido entrenado para curar y aliviar el dolor, la gran mayoría no ha recibido

3 OMS (2017) Para que Cada Bebe Cuentas: Auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales. Recuperado de <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241511223>

4 Stillbirths 2011. Executive Summary. <https://www.thelancet.com/series/stillbirth>

5 Estadísticas Vitales. DEIS 2021

6 Cassidy, Paul Richard. "Beyond emotional support: predictors of satisfaction and perceived care quality following the death of a baby during pregnancy" *Journal of Perinatal Medicine*, vol. , no. , 2022. <https://doi.org/10.1515/jpm-2021-0489>

7 Westby et al. *BMC Pregnancy and Childbirth* (2021) 21:782 <https://doi.org/10.1186/s12884-021-04254-x>

8 Gravensteen et al. *BMC Pregnancy and Childbirth* (2018) 18:41 DOI 10.1186/s12884-018-1666-8

9 Sarkar, A., Siwatch, S., Aggarwal, N. et al. The unheard parental cry of a stillbirth: fathers and mothers. *Arch Gynecol Obstet* 305, 313–322 (2022). <https://doi.org/10.1007/s00404-021-06120-9>

preparación para enfrentar la muerte en el inicio de la vida, lo que puede generar sensaciones de impotencia, frustración y tristeza.

Desde hace algunos años, movimientos de mujeres, organizaciones de familias en duelo perinatal y organizaciones de la sociedad civil demandan la elaboración de guías de buenas prácticas para la atención integral que garanticen el derecho a transitar el proceso de muerte fetal o vivenciar el deceso a poco de nacer, de forma respetada accediendo a la toma de decisiones informadas y al acompañamiento cuidado en el inicio y tránsito del duelo.

OBJETIVOS

- Proveer criterios de actuación, con perspectiva de género y de derechos humanos, para la asistencia sanitaria integral de aquellas personas gestantes o puérperas que atraviesan un duelo derivado de una muerte fetal, intraparto o neonatal.
- Recomendar estrategias para que la mujer, persona gestante, referente afectivo/pareja y/o familia y personas allegadas puedan atravesar el duelo por la muerte perinatal en un ambiente de contención y cuidado con el acompañamiento de personal sensibilizado y actualizado en la materia. Y para promover la garantía de los derechos de las personas gestantes durante el embarazo, el parto y el puerperio cuando atraviesan duelo por muertes perinatales, en el marco de lo establecido en la Ley 25.929 de derechos de las personas gestantes, conocida como de parto respetado.
- Impulsar la capacitación y mejora en las competencias necesarias para el abordaje de las situaciones de duelo por muerte perinatal en todo el equipo, incluyendo a profesionales, auxiliares, administrativos y todos los involucrados en la atención de personas gestantes, puérperas y su entorno afectivo.
- Promover que cada institución sanitaria en la que se asisten partos (de cualquier nivel de complejidad y subsector), establezca su propio circuito de actuación, según sus condiciones y posibilidades, para brindar atención integral, de calidad, respetuosa y humanizada a las personas en duelo por pérdidas fetales o neonatales.
- Promover el respeto y trato digno a las identidades de género diversas y las distintas configuraciones familiares durante todo el proceso de atención integral de la persona gestante/puérpera, pareja y red afectiva primaria en situación de duelo perinatal y neonatal, en concordancia con la Ley 25.929 de derechos como pacientes y la Ley 26.743 de identidad de género.
- Impulsar en todo el proceso de atención de las personas con discapacidad que transitan un duelo perinatal, la inclusión de medidas de accesibilidad que permitan su plena participación y trato digno en igualdad de condiciones.
- Fomentar el respeto cultural, de creencias, cosmovisiones y la no discriminación de las personas gestantes priorizando la consideración de sus pautas culturales y el derecho al acceso a la salud sin distinciones injustificadas.

1. ASPECTOS GENERALES DE LA COMUNICACIÓN

Las palabras importan

Como se dijo al principio de esta guía de recomendaciones, la forma en la cual se nombra a la situación de pérdida fetal o neonatal y a las personas que la atraviesan es clave. Para saber cómo nombrar es necesario mantener un enfoque centrado en la persona para la atención, que genere un entorno propicio para la escucha activa que nos permita identificar cómo se nombra a sí misma y a la situación la persona que ha sufrido la pérdida.

Se recomienda a los equipos utilizar las mismas palabras o expresiones que use la persona, de forma que se sienta reconocida en su experiencia y relación con lo que ha sucedido. Se sugiere mientras tanto usar expresiones como “esta pérdida”, “el embarazo”, “el hijo/a que deseabas” de acuerdo con lo que sea más pertinente en cada caso, y referirse a la persona gestante por su nombre y no por el rol relativo a la maternidad o cualquier otro, hasta tanto ella no se refiera a sí misma de esa forma.

La escucha activa, la empatía y el reconocimiento de las preferencias y valores de las personas que atraviesan un duelo es parte del compromiso de calidad de atención de los equipos como garantes de derechos.

A) LAS PALABRAS SON EL INSTRUMENTAL

- Comunicar a una persona gestante, en situación de parto o puerpera, la noticia de la pérdida del embarazo, o del fallecimiento o la certeza de la próxima muerte de una persona recién nacida, requiere que todo el equipo de salud cuente con habilidades comunicacionales ajustadas a la gravedad de la situación y a las necesidades parentales.
- Los recursos esenciales de una comunicación y acompañamiento adecuados son la presencia, la empatía, la escucha activa y el silencio oportuno facilitador de la expresión y reordenamiento emocional de quienes que atraviesan esta situación.
- La buena comunicación es clave para asistir adecuadamente a la vulnerabilidad psicofísica que puede conllevar la noticia, así como brindar un acompañamiento integral facilitador de un inicio de duelo lo más saludable posible y protector de la salud mental de la persona gestante y su entorno. Es por ello que **todo miembro del equipo sanitario que tome contacto con personas en situación de pérdida perinatal, necesita conocer qué le ocurre al psiquismo al recibir la noticia para poder desplegar un proceder adecuado y acorde con la situación particular.**

B) ¿QUÉ ES LA URGENCIA EN SALUD MENTAL?

La noticia del fallecimiento o la próxima muerte fetal o de una persona recién nacida puede desencadenar un cuadro de urgencia en salud mental, cuyas características se describen a continuación.

Cuando la urgencia en salud mental se relaciona con una pérdida perinatal, puede implicar:

- Un estado súbito de pérdida de coordenadas, de irrupción masiva de sufrimiento y confusión (de golpe hay panza, pero el hijo/a que se deseaba no está o hay que aceptar que morirá al inicio de su vida; la identidad ligada a ese hijo/a, la construcción subjetiva de esa maternidad, se destruye ante la noticia).
- Las coordenadas o referencias son aquellas cosas con las que alguien se identifica. Por ejemplo: ser madre, padre, abuela/o, voy a tener un bebé, voy a ser madre, voy a tener que ocuparme de mi hija/o, etc.
- Es un cuadro agudo transitorio de duración variable en el que, por la pérdida abrupta de referencias, puede aparecer el temor a la locura, alteraciones en la orientación tiempo-espacial, negación transitoria de la realidad, distorsiones en la expresión verbal (mutismo o verborragia), bloqueo del pensamiento y de la capacidad de resolver situaciones muy sencillas así como expresiones de desborde emocional (gritos, llanto incontrolable, enojo), como así también, indiferencia afectiva defensiva.¹⁰
- Las personas en estado de urgencia en salud mental son extremadamente vulnerables porque pueden tener dificultades para pensar, para comprender lo que se les dice, para sostener la atención y dirigir sus actos.
- En ausencia de otras patologías preexistentes, el cuadro agudo y transitorio comienza a remitir conforme pasa el tiempo, se van flexibilizando las defensas, comienza a haber mayor aceptación de la realidad de lo sucedido y también gracias a un adecuado acompañamiento que no adicione mayores factores de sufrimiento.
- Las manifestaciones de este cuadro no siempre son visibles, eso no es indicio de ausencia y no debe ser valorado como buen o mal indicador. Si bien el cuerpo no se ve necesariamente lastimado, se encuentran atravesando un proceso complejo.
- Así como el dolor físico debe ser abordado lo más rápido posible, el dolor psíquico necesita circular sin represiones ni juicios de valor, para alcanzar cierto alivio con la posterior tramitación del duelo. El abordaje sensibilizado y con conocimiento, dentro de lo posible interdisciplinario, es imprescindible para una adecuada asistencia de este cuadro psicofísico.

Nota: Hemos utilizado la denominación *urgencia en salud mental* por sobre la denominación -de acuerdo a la doctrina- *urgencia subjetiva*, para agilizar la lectura, acercando el concepto a personas no necesariamente familiarizadas.

C) ¿QUIÉN DEBE COMUNICAR LA NOTICIA?

La persona profesional que realice el diagnóstico de muerte perinatal o neonatal (médico/a ecografista, obstetra, obstétrica/o, neonatóloga/o, etc.) es técnicamente quien debe transmitir a la familia la noticia. Sin embargo, cuando se carece de experiencia o no se cuenta con la sensibilización y/o capacitación adecuada, se sugiere contactar de manera inmediata a un/a colega más experimentado para transmitir la noticia. Si eso ocurre, es importante comunicar a la familia que se buscará a alguien más del equipo y asegurarse de adecuadas y breves condiciones de espera. Es muy importante que todo el personal reciba capacitación en habilidades comunicacionales para brindar información en estos contextos, que permita sostener la función de cuidado sin agregar dolor a los hechos.

D) ¿CUÁL ES EL OBJETO DE NUESTRA ASISTENCIA?

- El objetivo del equipo de salud es acompañar respetuosa y empáticamente para que las personas sean capaces de atravesar esta situación de la forma que les sea posible.
- El equipo tiene la responsabilidad de transmitir información completa de forma sensible y empática.

¹⁰ Laplanche J; Pontalis, J.B, Trauma psíquico, Diccionario de Psicoanálisis, Ed, Paidós, 2000

E) ¿CÓMO PROCEDER? ¿QUÉ DECIR Y QUÉ NO? ¿CÓMO SOSTENER LA FUNCIÓN DE CUIDADO?

- Toda persona integrante del equipo de salud debe estar preparada para saber cómo estar presente, qué decir y qué no.
- Las intervenciones deben orientarse a favorecer la paulatina aceptación de la realidad, para que algún tiempo después, sea posible el inicio del duelo.
- No se trata de posar la mano en el hombro sin comprometerse con lo que sucede.
- Es necesario escuchar activamente a quienes atraviesan esta situación y no insistir en consuelos o palabras de aliento que puedan acrecentar el estrés y las expresiones de enojo o retraimiento.
- No es útil ni verdadero decir que entendemos la situación porque son situaciones complejas de entender.
- Se trata de adoptar una presencia contenedora, que priorice la escucha activa y expectante, sin adicionar valoraciones personales. El apoyo respetuoso resulta necesario para facilitar que las personas puedan tomar decisiones autónomas. La información debe ser clara y confirmada, transmitida con lenguaje sencillo, nunca utilizando eufemismos ni tecnicismos. Es importante cuidar que el tono utilizado sea calmo y si es posible tierno, así como también cuidar que no haya sobre saturación de datos ya que la información masiva obstruye la comunicación y puede generar en las personas un incremento de la ansiedad y de la angustia.
- Es necesario tener disposición a repetir las indicaciones y valorar si es necesario darlas por escrito.
- La conversación debe brindar la posibilidad, de acuerdo con la voluntad de la persona gestante y al asesoramiento profesional, y si ella lo decide la pareja parental pueda participar en la toma de decisiones informadas y acompañadas; por ejemplo, respecto a los tiempos y al derecho de la elección de la vía de parto, como a los rituales de despedida acordes a cultos y creencias particulares.
- Es importante prestar atención a lo gestual y corporal, al contacto visual firme, con interés, evitando atender llamados telefónicos o similares, ni ninguna otra conducta que pueda transmitir desinterés.
- Una vez comunicada la noticia, es importante transmitir el ingreso en un plan de cuidados específico para estas situaciones que se sostendrá hasta el egreso del ámbito de salud.
- Es vital transmitir con claridad cuál será el paso siguiente y quiénes van a ser los encargados de acompañar cada paso.

Por ejemplo:

- “ahora vamos a hacer otra ecografía, es posible que tengas que esperar”
 - “vamos a tratar de que no estés junto con otras pacientes”
 - “teneme paciencia mientras hago la ecografía, sé que estás ansiosa, pero necesito concentrarme y asegurarme antes de contarte”.
- No es útil, ni recomendable, utilizar la palabra feto o decir frases como éstas o similares:
 - “El bebé ahora está en el cielo”
 - “Las cosas por algo pasan”
 - “Sos joven, seguro tendrás más hijos”
 - “Tenés que ser fuerte”
 - “Ahora tenés que poner tu energía en tus otros hijos”

- Sí, es importante reforzar frases simples como:
 - “Te esperamos mañana” (o una fecha cierta, y darlo por escrito)
 - “El personal va a estar al tanto de tu situación”
 - “Podés contar con nosotras/os”
 - “Lamento que nos conozcamos en una circunstancia tan triste”
- En caso de comunicar a personas gestantes o púerperas en zonas o jurisdicciones en las que esté presente el multilingüismo, garantizar el acceso a intérpretes de la lengua requerida y mediadores culturales de la comunidad respectiva que colaboren con la comprensión y adecuación de las estrategias de salud desde una perspectiva intercultural.
- Presencia silenciosa. A veces es posible estar presente, sin necesidad de decir nada. Puede ser una manera de sostener y mostrarse disponible si es necesario. Incluso si la persona gestante o púerpera se manifiesta alterada, la presencia silenciosa puede colaborar más que intentar calmarla.
- En caso de observar signos de desorientación témporo-espacial luego de la noticia, es importante asegurar el acompañamiento de la persona/as antes del alta.
- Si no hubiera un profesional de la salud mental en el equipo se recomienda la interconsulta a la brevedad posible.

- La función del equipo de salud es acompañar, informar y guiar sobre los pasos a seguir, siempre respetando el deseo y decisión parental si la hubiera, y de forma continua.
- Ninguna de las recomendaciones debe ser impuesta, ni obligatoria.
- Es responsabilidad del equipo de salud informar sobre las acciones que de acuerdo con la evidencia y la opinión profesional facilitarán el desarrollo del duelo, sin presionar, ni insistir, siempre valorando la situación, teniendo en cuenta también el estado en el que se encuentra la persona para la toma de decisiones, y sus requerimientos de apoyo y acompañamiento empáticos del personal de salud.

F) COMUNICACIÓN ENTRE LOS ACTORES Y SECTORES INTERVINIENTES

- Para brindar un abordaje adecuado de la situación, es indispensable que todo el personal que intervenga cuente previamente con información sobre todos los aspectos relevantes; la persona gestante o púerpera no puede ni debe estar repitiendo su situación al personal sanitario.
- Todo el personal de salud *se trate de profesionales de la salud incluyendo, medicina, enfermería, trabajo social, obstetricia, psicología, entre otras, o de quienes se ocupan del servicio hospitalario, administrativo, seguridad o maestranza, debe respetar los deberes de secreto profesional y estadístico, así como la confidencialidad de acuerdo al rol que ocupan y evitar comentarios sobre la situación que se transita, más allá de los estrictamente competentes a su rol, evitando opiniones personales.*
- Es importante contar con un sistema de identificación de pacientes para que todo el que tome contacto con el entorno de la persona gestante, sepa previamente de la situación y ajuste sus intervenciones al plan de cuidados específico.
- Se sugiere utilizar la imagen de una mariposa azul, símbolo consensuado de la muerte perinatal, para señalar historias clínicas y puertas de espacios de internación con el objeto de que todo integrante del equipo de salud que tome contacto con la persona gestante y su entorno pueda anoticiarse rápidamente de la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran y ajustar el acompañamiento y comunicación a las necesidades particulares.

- En lo posible, generar acuerdos protocolizados con otros servicios con el objetivo de garantizar una habitación/cama por fuera del servicio perinatal.

BIBLIOGRAFÍA SUGERIDA

1. Allouch, J., Erótica del duelo, en tiempos de la muerte seca, Ed. El cuenco de Plata (2006)
2. Ansermet, F., La muerte antes del nacimiento. Aesthethika. Revista internacional de estudio e investigación interdisciplinaria sobre subjetividad, política y arte ,2014, 10 (1), 6-8. Disponible en:
3. Asociaciones El parto es nuestro y Umamanita: Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal, 2009, España
4. Dobón, J., "Ética(s) y responsabilidad en la emergencia: de intervalos e imposibilidad", en Intervenir en la emergencia, Holgado, M. y Pipkin, M., Letra Viva, 2005
5. Fernandez, E., "Abordaje de emergencias en la práctica institucional", en Intervenir en la emergencia, Holgado, M. y Pipkin, M., Letra Viva, 2005
6. Laplanche J., Pontalis, J.B, Trauma psíquico, Diccionario de Psicoanálisis, Ed, Paidós. 2004
7. Muniagurria G, 2004, La muerte en el inicio de la vida, 2004; Interpsiquis, Vol 5, Bs. As. Disponible en: <http://psiqu.com/1-2403>
8. Seldes, R., La urgencia. El psicoanalista en la práctica hospitalaria; Grupo de investigación y asistencia sobre la urgencia.;1987; Ed. Ricardo Vergara, Bs As

2. ESPACIOS PARA FAVORECER EL DUELO

A) CONDICIONES DE INTERNACIÓN

- La muerte perinatal exige y merece un espacio en las instituciones de salud donde la persona gestante, la/s persona/s acompañante/s, puedan transitarlo.
- Se recomienda en lo posible la internación alejada del sector destinado a maternidad. Es muy importante realizar una consejería adecuada para acordar con la persona gestante las mejores condiciones, de acuerdo con la disponibilidad del servicio, para que la internación antes y después del parto no genere o agrave su dolor psíquico. Es fundamental considerar que la exposición a personas que acaban de tener hijos/as puede resultar lesiva para la fragilidad emocional de quien ha experimentado la pérdida.

B) CONTACTO CON EL CUERPO SIN VIDA

- Es importante explicar a la persona gestante y su persona/s acompañante/s escogida/s su derecho a tomar contacto con el cuerpo. De acuerdo con su situaciones y necesidad individual puede ser relevante explicar lo que indica la evidencia al respecto. Es frecuente que la primera reacción sea no querer ver el cuerpo, por eso es necesario que el personal que aborde la situación escuche activamente para identificar, si es relevante brindar mayor información, sin presionar o insistir en algún sentido. En caso de que la persona lo solicite o se considere adecuado, se puede informar que:

El contacto con el cuerpo sin vida, además de ser un derecho, facilita la inscripción de un recuerdo concreto y real del hijo/a fallecido/a. Esa imagen concreta tiende a mejorar la comprensión de la situación, favoreciendo el desarrollo posterior del duelo.

- El ofrecimiento debe ser hecho con cuidado, respeto y empatía.
- Es necesario considerar la forma en que se presentará el cuerpo a la persona gestante que solicite tener contacto, acordando con ella la forma en la cual se sienta más cómoda. Se debe mantener el modo habitual en que se presentan las personas recién nacidas vivas de acuerdo con las costumbres locales.
- Se realizará un acompañamiento inicial, se ofrecerá compañía permanente y también se respetará y favorecerá tiempo a solas.
- Habitación de despedida. La persona gestante y sus allegadas tienen derecho a contar con un espacio íntimo para despedirse. Puede ser un cuarto o un pequeño espacio con biombo que guarde el requisito de intimidad durante el tiempo que sea necesario. Un espacio privado donde puedan alzarlo, fotografiarlo y realizar, si quisieran, rituales culturales y/o religiosos de despedida.

C) CREACIÓN DE RECUERDOS

- El duelo es un proceso que requiere elementos concretos sobre los que edificarse, elementos que después posibilitarán el trabajo de desprendimiento.
- Elementos concretos pueden ser: el contacto con el cuerpo, un mechón de pelo, la imagen de la ecografía, alguna fotografía(*), las huellas de manos o plantas de los pies.
- Caja de recuerdos. Se recomienda ofrecer a la familia la posibilidad de llevarse una serie de elementos concretos en una caja o bolsita de acuerdo a los puntos previos (cartón con las huellas plantares impresas, fotografías (*), la ropa y gorro que hubiese utilizado el/la

recién nacido/a, tarjeta de identificación de la cuna, etc.) de acuerdo con las posibilidades de la situación concreta. En caso de no recibir una respuesta afirmativa en lo inmediato, se sugiere, en tanto sea posible para el equipo, ofrecer la posibilidad de conservar estos objetos durante un tiempo puesto que muchas veces, los/las progenitores regresan a buscarlos algunas semanas después.

*Se ofrece el registro de imágenes que solo se tomarán bajo expresa autorización de la persona gestante y quienes ella designe. Podrán disponer de las mismas en el momento o solicitarlas algunas semanas después.

- Es importante transmitir a la familia en situación de pérdida que los recuerdos concretos son lo que posteriormente colaborarán con la elaboración del duelo¹¹.

BIBLIOGRAFÍA SUGERIDA

1. Asociaciones El parto es nuestro y Umamanita: Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal, 2009, España
2. Bernasconi E; Smud, M., Velada duodécima: El duelo de lo no realizado En: Sobre duelos, enlutados y duelistas; p.199-208; Editorial Lumen, 2001, Bs As
3. Erlandsson K, Warland J, Cacciatore J, Rådestad I. (2013), Seeing and holding a stillborn baby: Mothers' feelings in relation to how their babies were presented to them after birth—findings from an online questionnaire, *Midwifery* 2013;29:246–250

¹¹ Ansermet, F., "La muerte antes del nacimiento", Université de Genève, Suisse, *International Journal on Subjectivity, Politics and the Arts Revista Internacional sobre Subjetividad, Política y Arte* Vol. 10, (1), julio 2014, 6-15

3. PLANES DE CUIDADOS INTEGRALES

Los ajustes al abordaje integral, comunicación y plan de cuidados están vinculados al momento y circunstancias en las que se detecta la ausencia de signos vitales en el feto. Puede ser un evento inesperado o el desenlace posible de una condición fetal de alto riesgo, conocida por la persona gestante, familiares y personas allegadas. Puede, entonces, suceder en un consultorio durante los controles obstétricos o estudios de rutina (ultrasonografía, monitoreo fetal), en la guardia, internación, quirófano, sala de partos o unidades de terapia intensiva de las maternidades. En todos los casos, valen los “Aspectos generales de la comunicación”, del capítulo 1.

LA MUERTE FETAL

DIAGNÓSTICO PRENATAL DE ANOMALÍA CONGÉNITA O GENÉTICA U OTRAS CONDICIONES FETALES DE RIESGO VITAL PARA LA VIDA EXTRAUTERINA.

Los avances científico-tecnológicos en obstetricia permiten una detección cada vez más precoz de patologías y malformaciones complejas, lo que nos permite trabajar cada vez más en torno a la toma de decisiones informadas. Las decisiones sobre la planificación del cuidado antenatal, los tiempos en caso de muerte fetal o continuación de un embarazo deben basarse en la mayor precisión posible sobre el diagnóstico y pronóstico subyacente.¹²

Para estar en condiciones de tomar una decisión informada es indispensable contar con información clara respecto a los riesgos, beneficios y cargas relacionadas tanto con la gestante, como con el diagnóstico y pronóstico del embarazo, así como las alternativas para su continuación o terminación. Se tendrá en cuenta y se respetará el tiempo de la persona gestante para entender, tanto sus condiciones físicas y psíquicas como las del embarazo, como así también las pertenencias culturales.

PLAN DE CUIDADOS PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL AL PARTO CON MUERTE FETAL PREVIAMENTE DIAGNOSTICADA O INESPERADA.

- Internación y preparación para el parto: es necesario acordar con la persona gestante y, si ella así lo decide, su acompañante, las condiciones de la internación. En lo posible debe proveerse alojamiento en habitación, espacio o área alejada del sector donde transcurren otros nacimientos y de la internación conjunta. (Ver: Espacio para facilitar el duelo / Condiciones de internación)
- Si se trata de una muerte fetal reciente la noticia será comunicada por el equipo tratante incluyendo un profesional de salud mental siempre que sea posible, de acuerdo a las recomendaciones del capítulo Aspectos generales de la comunicación. (Ver: Aspectos generales de la comunicación)
- Se debe ofrecer acompañamiento de una persona de su entorno afectivo, y en tal caso, se debe facilitar su acceso desde el ingreso y hasta que finalice todo el proceso de atención.¹³
- Se debe garantizar la intimidad, procurando que los controles sean más esporádicos y/o siempre que la paciente lo requiera.

¹² Protocolo ILE-IVE. Disponible en https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2021-05/protocolo-IVE_ILE-2021-26-05-2021.pdf, p. 24

¹³ La Ley 25.929 de Protección del Embarazo y del Recién nacido. Parto Humanizado y su Decreto reglamentario 2035/2015 Disponible en https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/ley_25929_parto_humanizado_decreto_web_0.pdf

PROTOCOLO DE PROCEDIMIENTOS MÉDICO-ASISTENCIALES PARA LA ATENCIÓN DE MUJERES Y PERSONAS GESTANTES FRENTE A LA MUERTE PERINATAL

- Se procurará que todo el personal conozca el diagnóstico y situación para evitar exponerla a interrogatorios innecesariamente repetitivos.
- Se debe identificar la Historia Clínica y habitación con un símbolo institucional (ej. mariposa azul símbolo internacional de pérdida perinatal) que advierta la situación de muerte perinatal (Ver "Aspectos generales de la comunicación / Comunicación entre los actores y sectores intervinientes)
- Se deben reducir al mínimo, con la intención de evitar controles innecesarios, el número de asistentes del equipo durante todo el proceso de parto y parto, por ejemplo, médico/a y obstétrica para la asistencia del parto. Se debe evitar, en todos los casos, la presencia de otros actores (ej: situaciones de aprendizaje).
- Se deben respetar los tiempos que requiera la persona gestante para la toma de decisión informada acerca del momento y la vía de parto:
 - Si la situación clínica de la persona gestante lo permite, se debe atender al proceso y tiempo que requiera entre el momento en que recibe la noticia y el momento en que se produce el parto. Este tiempo, le puede facilitar asimilar la muerte y organizarse si hay más hijos, contactar con la familia y allegados, recibir información y decidir cómo quiere que sea la despedida, entre otras cosas.¹⁴ Es importante adecuar los tiempos al estado clínico y psíquico de la gestante. Para ello, es importante la interconsulta con un profesional de salud mental, siempre que sea posible.
 - A menos que esté clínicamente contraindicado, el parto vaginal es la modalidad de parto recomendada para la mayoría de las mujeres a fin de reducir los riesgos relacionados con la morbilidad y futuros embarazos. También se han evidenciado beneficios psicológicos asociados con el parto vaginal. Siempre la gestante deberá ser informada al respecto, sobre cómo sería el procedimiento de inducción (especialmente en caso de ser su primer embarazo) y acordar con ella el acompañamiento por parte del equipo si decide el parto vaginal. Sin embargo, algunas personas pueden decidir no atravesar el trabajo de parto, el parto vaginal y finalizar la gestación por cesárea. Es importante brindar asesoramiento que aborde sus preocupaciones y la ayude a tomar una decisión informada.¹⁵
- Cada paso hacia un nacimiento respetuoso y humanizado, incluye el alivio del dolor y la disponibilidad de anestesia y sedación. Resulta fundamental el apoyo y acompañamiento continuo, ofreciendo diferentes técnicas y herramientas con el objetivo de disminuir el dolor físico y acompañar el proceso psíquico. Es importante, generar acuerdos con las personas profesionales de anestesia, para garantizar la disponibilidad de la misma. Se debe informar cuidadosamente acerca de sus efectos para que la persona gestante decida considerando la oportunidad de tomar contacto con el cuerpo o participar del fin de vida de su hijo/a. (Ver Espacios para facilitar el duelo / Contacto del cuerpo sin vida)
- Es importante brindar información anticipada, con una actitud empática, acerca de cada práctica a realizar (por ejemplo, la colocación de vía).¹⁶
- Luego del parto se debe brindar un espacio íntimo, evitando en la medida de lo posible, el contacto con otras parturientas. Se procurará que permanezca internada en una habitación individual siempre que esté disponible, en un sector diferente al alojamiento conjunto, facilitando la intimidad de la familia y fomentando el acompañamiento permanente, excepto que ésta exprese su deseo de permanecer en soledad. (Ver: Espacios para facilitar el duelo)
- El cuerpo sin vida debe ser adecuadamente preparado, indagando las preferencias (si pudieron ser anticipadas) acerca de la ropa, manta, o algún objeto en particular, respetando

¹⁴ la atención a la muerte perinatal y neonatal. Umamanita y El Parto es Nuestro. 2009.

¹⁵ Ioannis Tsakiridis et al. Investigation and management of stillbirth: a descriptive review of major guidelines. J. Perinat. Med. 2022; 50(6): 796–813

¹⁶ La Ley 25.929 de Protección del Embarazo y del Recién nacido. Parto Humanizado y su Decreto reglamentario 2035/2015 Disponible en https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/ley_25929_parto_humanizao_decreto_web_0.pdf

las creencias, costumbres y simbologías de las familias. Se debe ofrecer la posibilidad de acercarlo en una cuna y de cargarlo en brazos. Se facilita un tiempo a solas para que puedan procesar una despedida. Se procurará en este tiempo, la generación de recuerdos. (Ver: Espacios para facilitar el duelo)

- Se brindará asesoramiento acerca de gestiones administrativas, registros, inhumación y cuidados espirituales si la familia lo solicita.
- Se reducirá el tiempo de internación al mínimo indispensable, previa valoración no solo del estado clínico sino también psíquico (Ver ¿Qué es la urgencia en salud mental?)

Bibliografía sugerida

1. Ciampichini, A; Cid Luchini M; Gioria, C. et al. Dispositivo de Salud Mental perinatal en el abordaje de muertes gestacionales y perinatales de la maternidad provincial Dra. Teresita Baigorria. San Luis, Argentina; XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología; .2021, UBA; Bs As. Disponible en; <https://www.aacademica.org/000-012/758>
2. Soubieux, M-J., Le deuil après une mort prénatale: le deuil périnatal, un impensable à penser; Le Carnet PSY 185, France

LA MUERTE EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES (UCIN)

La muerte es frecuente en el ámbito de la neonatología. Un estudio reciente de la Red Neonatal NEOCOSUR muestra que un 10% de las muertes neonatales ocurren en la sala de partos, un 22% entre la primera hora y el primer día de vida, un 52% en los primeros 4 días de vida y el 64% durante la primera semana.¹⁷ Es decir, la muerte no es desconocida para quienes trabajan diariamente en una UCIN, sin embargo, la anticipación no alcanza a atemperar el gran impacto que produce tanto en madres, padres y sus familias como en los integrantes del equipo neonatal.

La muerte en el inicio de la vida es una paradoja en el amplio sentido del término: tanto emocionalmente, como en dar soporte y contención a las familias.¹⁸ Es importante entender la muerte como un suceso propio de la vida de los seres humanos, como así también naturalizar sin pretender evitar los sentimientos normales, asociados a la muerte, especialmente en estas circunstancias: temor, angustia, impotencia, frustración, enojo, tristeza.

La formación médica suele centrarse en diagnosticar, tratar y curar. En estos casos, el tratamiento queda ligado al proceso de muerte. Con la intención de sobrellevar este gran desafío de la práctica en la UCIN, es frecuente que los integrantes de los equipos de salud apelen a recursos individuales, a veces defensivos, disociativos o evitativos, no necesariamente adecuados a las necesidades de madres, padres y entornos. Algunos de estos mecanismos, como la disociación, son necesarios para ser capaces de cumplir su función con otros bebés y sus familias. No obstante, si se rigidizan y/o cronifican no sólo bloquean la posibilidad de brindar una contención adecuada (adicionando factores de sufrimiento), sino también, multiplican sus fuentes de sufrimiento laboral, resultando más vulnerables a síndromes de desgaste profesional. Es importante, asimismo, prestar atención a los efectos en los integrantes del equipo, de aquellas muertes de recién nacidos, consecuencia de su patología o condición de base que impulsaron el proceso de toma de decisiones y posterior adecuación del esfuerzo terapéutico.

En ocasiones, cuando no se trabaja reflexivamente y en equipo interdisciplinario (enfermería, grupo médico, psicología) y en conjunto con la persona que ha gestado y sus allegadas, o cuando se cae en obstinación terapéutica para garantizar el “se hizo todo lo posible”, se pueden dejar de lado los compromisos éticos de beneficencia, no maleficencia, entre otros. , (Ver Anexo A, donde se profundizan aspectos bioéticos sobre el proceso de toma de decisiones).

PLAN DE CUIDADOS PARA EL FINAL DE LA VIDA EN LA UCIN

- El objetivo primario de las terapias es brindar confort y acompañar a la familia a transitar ese período con empatía, sensibilidad y dando respuestas apropiadas.
- Es necesario asegurar que la persona recién nacida estará bien cuidada y se mantendrá confortable. Se debe informar sobre el curso probable de los eventos, incluidas estimaciones generales de cuándo se prevé la muerte del/la niño/a.
- Brindar información clara, completa y actualizada con lenguaje sencillo y comprobar que lo transmitido ha sido comprendido.
- Nombrar al/a la niño/a siempre por su nombre y no por su patología.
- Adecuar el pronóstico a la realidad del/a hijo/a y a los resultados del servicio en casos comparables.
- Escuchar las inquietudes de la madre, padre y familiares alentándolos/las a que efectúen preguntas y expresen sus emociones, ser respetuosos y comprensivos de las mismas.

¹⁷ Toso A, Vaz Ferreira C, Herrera T et al. Mortalidad en recién nacidos de muy bajo peso al nacer en la Red Neonatal NEOCOSUR: causalidad y temporalidad. Arch Argent Pediatr 2022;120(5):296-303

¹⁸ Muniagurria G La muerte en el inicio de la vida. En psiquiatría.com Intersiquis Vol V, 2004. Disponible en: <http://psiqu.com/1-2403> (Consultado el 17/9/22)

Ofrecer asistencia emocional en forma permanente.

- Se debe asegurar una unidad de puertas abiertas tanto en la vida, como en la muerte de la persona recién nacida internada, respetando y acompañando a madres y padres y personas allegadas en su derecho de estar junto al hijo/a en forma irrestricta y brindarle cuidado, compañía y amor también durante el proceso de la muerte.
- Se deben proporcionar medidas de cuidados paliativos integrales para la/el niña/o, que deben incluir la propuesta de contacto piel a piel con la familia.
- Resulta de gran ayuda enfocarse en los cuidados que sí se hacen, en lugar de enfatizar en lo que se deja de hacer (terapias invasivas, maniobras de reanimación).¹⁹ Es muy importante enfatizar en la necesidad de evitar la obstinación *terapéutica* que incluye terapias máximas, maniobras de reanimación avanzadas e ineficaces, ya que ello puede constituir mala praxis médica.
- Es importante abrir el espacio de despedida también a la familia extensa, cuando así lo decidan sus madres y padres.
- Cuando madre o padre han creado un vínculo de confianza con algún/a profesional en particular, se debe procurar que éste/a sea el/la encargado/a de vehicular la información médica, contando para ello, cuando sea posible, dentro del equipo interdisciplinario con el/la psicólogo/a que desarrolle su tarea cotidiana en la unidad.
- Ante la detección de una complicación súbita, debe ser comunicada de inmediato a las madres, padres o quien se encuentre al cuidado de la persona recién nacida, transmitir que se está trabajando con todos los recursos disponibles para identificar la causa e intentar la recuperación y sugerir la conveniencia de concurrir a la unidad.
- Será función de la/el médica/o a cargo, informar en un ámbito de privacidad sobre el agravamiento de la salud de la persona recién nacida y/o inminencia de la muerte a la brevedad posible, en forma veraz, empática y adecuadamente revelada (con prudencia)²⁰ ²¹, dando espacio a la expresión de las emociones parentales.
- Proponer a madres y padres que reciban en brazos a su hijo/a, retirándolo/a transitoriamente de la incubadora si allí estuviera (contacto piel a piel). Posibilitar la muerte del/de la hijo/a en los brazos es comparable a la propuesta “morir en casa” para las personas adultas.²²
- Cuando ocurre el fallecimiento se debe acompañar a madres y padres desde una distancia regulada por sus necesidades y decisiones. Se debe respetar el tiempo que quieran tenerlo alzado o estar junto a la incubadora y se irán apagando aparatos, desconectando electrodos del cuerpo, con la misma delicadeza que cuando se encontraba vivo.
- Es importante preparar el cuerpo previo al ingreso de madres/padres a la habitación donde se realizará la despedida, siguiendo lo acordado con ellas/os, vestido y/o envuelto con el mismo cuidado que cuando se encontraba vivo.
- Se deben evitar las frases de consuelo. Se trata de escuchar, acompañar, dar sostén. (Ver ¿Cómo proceder? ¿Qué decir y qué no? ¿Cómo sostener la función de cuidado?)
- Preguntar si desean realizar algún tipo de ritual de despedida según pautas culturales o religiosas y acompañar respetuosamente las decisiones. El trato desconsiderado con las

19 Williams C, Hellmann J. "Withdrawal of artificial nutrition and hydration in neonatal critical care". En: Diet and Nutrition in Critical Care. Rajendram R, Preedy VR, Patel, V (Eds.). Nueva York. Springer Science+Business Media, 2015.

20 Maglio P. ¿Cómo dar bien las malas noticias? El arte de comunicar. En: La Dignidad del Otro. Paco Maglio. Libros del Zorzal, Buenos Aires, 2008

21 "Maglio afirma que al confundir comunicación con información en la relación médico-paciente, la despojamos de su contexto humano, de la interrelación interpersonal que debe primar en nuestra relación con los pacientes. Alerta que corremos el riesgo de sobre-informar en vez de comunicar, y hace hincapié en que los pacientes tienen derecho a saber la verdad y también a elegir qué quieren saber. Con respecto a la veracidad, Maglio nos recomienda que la verdad se diga de manera escalonada y soportable, ejerciendo dos virtudes: prudencia y esperanza."

22 Académico Miguel Larguía. Editorial: Muerte digna en Neonatología. Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá 2012;31(3)

creencias culturales constituye una clara vulneración a los derechos de las personas y, además, puede influir en la patologización del duelo.

- La despedida debe ocurrir de acuerdo a las condiciones de privacidad de la "habitación de despedida" (Ver Espacios para facilitar el duelo / Contacto con el cuerpo sin vida)
- En caso de que la madre no pueda movilizarse, se ofrecerá el traslado del cuerpo adecuadamente higienizado, y siguiendo lo acordado con ella, vestido y envuelto con el mismo cuidado que cuando se encontraba vivo, a la habitación de internación. Será trasladado en cuna o en brazos del/la enfermero/a que ha estado a cargo de la atención y en compañía del psicólogo/a de la unidad si fuera posible.
- Brindar asesoramiento con relación a los diferentes tipos de inhumaciones existentes (entierro, cremación, posibilidad de ubicación de las cenizas, etc.) y acompañarlos en la elección más acorde a sus creencias y posibilidades.
- Ofrecer a madres/padres la posibilidad de entregarles algunos objetos significativos utilizados por el/la recién nacido/a durante el período de su internación. (Ver Espacios para facilitar el duelo / Creación de recuerdos)
- Se recomienda, en acuerdo con madres, padres o responsables parentales, contactar a familiares o personas allegadas que éstas indiquen, asegurándose de que cuentan con una red de apoyo objetiva y percibida.
- Se debe orientar a quienes atraviesan la pérdida respecto de la importancia de continuar recibiendo soporte psicológico luego de dejar el hospital, a fin de preservar el curso normal del proceso de duelo .
- Se recomienda, en acuerdo con madres/padres y quienes les acompañan, realizar una supervisión telefónica a las 24 horas del acontecimiento. Se recomienda pautar un nuevo contacto a la semana y después al mes, con el objeto de sostener la función de cuidado, detectar posibles factores de riesgo e identificar la necesidad de asistencia psicológica específica.

El equipo, hablar después

- Se recomienda que todo el equipo de atención que haya asistido el proceso de muerte y en particular quienes hayan generado lazos con la familia durante la internación, cuenten con espacios para hablar y reflexionar sobre lo ocurrido. La circulación no represiva del impacto emocional puede favorecer la reorganización anímica necesaria para seguir trabajando y acompañando a otras familias en la unidad.
- Impacto en las otras familias
- La muerte en la UCIN impacta también en otras familias con hijos/as internados/as no sólo por posible empatía, sino por temores de identificación, temor de que pueda pasarles algo similar. Es importante, para disminuir la ansiedad y angustia, que el equipo profesional encuentre un espacio para conversar con cada familia de lo ocurrido diferenciando cada situación.

BIBLIOGRAFÍA SUGERIDA

1. Cúneo MM. Vida digna hasta morir. Adecuación del Esfuerzo Terapéutico. Editorial Guadalupe-Facultad de Teología, Buenos Aires, 2016
2. Diekema DS. Parental refusals of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2004; 25: 243–264
3. Fortney CA, Steward DK. Medical record documentation and symptom management at the end of life in the NICU. *Adv Neonatal Care*. 2015; 15 (1): 48-55.
4. Hellmann J, Knighton R, Lee SK, Shah PS; Canadian Neonatal Network End of Life Study Group. Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2016; 101 (2): F102-7
5. Lantos JD, Meadow WL. *Neonatal Bioethics: The Moral Challenges of Medical Innovation*. Johns Hopkins University Press, 2008
6. Larguía Miguel. Editorial Muerte Digna en Neonatología. *Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá* 2012;31(3)
7. Lawn JE, Cousens S, Zupan J. Lancet Neonatal Survival Steering T. 4 million neonatal deaths: when? Where? Why? *The Lancet* 2005; 365 (9462): 891-900
8. Mathelin C. La sonrisa de la Gioconda. Clínica psicoanalítica con bebés prematuros , Nueva Visión, 1998, Bs As; p 132-136
9. Muniagurria. G., La muerte en el inicio de la vida, 2004; *Interpsiquis*, Vol 5, Bs. As. (disponible en: <http://psiqu.com/1-2403>)
10. Queensland Maternity and Neonatal Clinical Guideline: Stillbirth care;
11. Queensland Maternity and Neonatal Clinical Guidelines Program; May 2011, QLD,Australia
12. Singh J, Lantos J, Meadow W. End-of-Life After Birth: Death and Dying in a Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatrics* 2004;114;1620-1626
13. Uchoa Lopes M; Lamas Martins L; Douat Loyola C et al. Communication of death and grief support to the women who have lost a newborn child *Rev Paul Pediatr.* ; 36(4): 422–427; 2018 Oct-Dec, Sao Paulo, Brasil
14. Verhagen AA, Janvier A. The continuing importance of how neonates die. *JAMA Pediatr* 2013; 167 (11): 987-8
15. Videla M, Grieco A, ¿Qué sucede cuando muere un niño antes o inmediatamente después de nacer? P.288 En: X. Los hospitales públicos materno-infantiles. Parir y nacer en el hospital, Ed Nueva Visión,1993, Bs As
16. Wilkinson D. *Death or Disability? The “Carmentis Machine” and decision-making for critically ill children*. Oxford University Press, 2013.
17. Wilkinson D. Sleep softly: Schubert, ethics and the value of dying well. *J Med Ethics* 2021; 47: 218–24

MUERTE DE UN GEMELAR DURANTE LA GESTACIÓN, PARTO O INTERNACIÓN NEONATAL EN UCIN

La muerte de un gemelar constituye una de las situaciones de mayor potencialidad traumática para el psiquismo parental, ya que exige a la persona gestante o puerpera una tarea psíquica extremadamente compleja: iniciar el duelo por la muerte de uno de los hijos/as y, al mismo tiempo, contar con disponibilidad emocional para comenzar a vincularse con la persona superviviente quien, además, tiene altas probabilidades de prematuridad o haber nacido en riesgo vital.²³

Los integrantes del equipo perinatal que asistan o entren en contacto con la persona en estado grávido-puerperal, deben identificar la **magnitud de la situación emocional** para ofrecer sostén, escucha y acompañamiento respetuosos, personalizados y empáticos que hagan lugar a la expresión o el silencio de las emociones parentales sin valoraciones u opiniones personales. Es importante recordar que las palabras son el instrumental, por ello, es clave el cuidado en el modo y contenido de lo que se dice para no adicionar mayor sufrimiento emocional (Ver Aspectos generales de la comunicación / ¿Cómo proceder? ¿Qué decir y qué no?)

PLAN DE CUIDADOS PARA LA MUERTE FETAL EN UN EMBARAZO GEMELAR

DURANTE LA GESTACIÓN

- Es imprescindible tener presente que la continuación del embarazo superviviente, tras un fallecimiento intraútero, es una situación de altísima exigencia emocional para la persona gestante.
- Es frecuente observar en la persona gestante inhibición de la angustia por temor a que su estado emocional dañe o interfiera en la evolución del embarazo. Es importante saber y aclarar, cuando sea necesario, que la expresión de la tristeza no aporta riesgos al embarazo.
- El temor de que se produzca otra muerte durante la gestación, suele detener defensivamente el inicio del duelo por el fallecido.
- La información debe ser clara, actualizada, completa y centrada en el día a día a fin de facilitar que la persona gestante pueda centrarse en el presente lo cual ayuda a prevenir desbordes de ansiedad.
- Es importante tener presente la sensibilidad de la gestante frente a la información, cuidando siempre el modo y la claridad del lenguaje y procurando que, si así lo decide, se encuentre acompañada por personas de su confianza al momento de la comunicación.
- Es central cuidar la comunicación interna del equipo para que la persona gestante no se vea sometida a interrogatorios repetitivos o reciba información contrapuesta que genere desconfianza, confusión y angustia.
- Todo integrante del equipo de salud debe acompañar haciendo lugar a la realidad de lo sucedido y también a la esperanza de que el embarazo puede llegar a buen término.
- La información respecto de cómo será el parto, las condiciones en que se encontrará el cuerpo sin vida y otras cuestiones que sean necesarias de aclarar, deberán brindarse antes del parto consensuando la mejor forma de atravesar ese momento. Es muy importante tranquilizar a la persona gestante y sus allegadas respecto del cuidado médico que se dará al gemelo superviviente. Se buscará crear un ambiente de mucho respeto y especial contención en la sala de partos.
- Apenas producido el parto lo primero que debe brindarse es información tranquilizadora

²³ Muniagurria G. Abordaje psicosocial de la muerte perinatal de un gemelar. Rev. Enfermería Neonatal. Abril 2020; 32:12-16.

respecto del nacido vivo.

- Se favorecerá en primer lugar el contacto piel a piel con el recién nacido excepto que acontezca una situación de emergencia.
- Se podrá explicar, previamente y si fuera pertinente, la importancia para el duelo posterior de tener contacto con el fallecido, anticipando cómo será su aspecto, y ofreciendo la posibilidad de acercarlo envuelto en una sábana y de sostenerlo en brazos si así lo quisieran. Promover que este contacto sea sostenido y acompañado por personal sensibilizado. Se respetará la decisión parental, en caso de no querer verlo. (Ver Espacios para facilitar el duelo / Contacto con el cuerpo sin vida)
- Se facilitará el acompañamiento permanente de la persona gestante/puérpera por parte de las personas de su entorno, quien salvo solicitud expresa no debería quedar sola
- Se ofrecerá la disposición constante para responder a sus preguntas y brindar contención.

EN EL PARTO

La muerte intra-parto en un embarazo gemelar es una situación sumamente compleja emocionalmente para la familia y de alto estrés para el equipo de salud, una situación que exige extremo respeto y cuidado por parte del equipo de salud interviniente.

Si bien la muerte acontece inesperadamente, a pesar del impacto de lo imprevisto y urgente, se recomienda:

- Acompañar, contener y no emitir juicios de valor ante la diversidad e intensidad de expresiones emocionales que pueden surgir.
- Se preguntará a la persona gestante y, de ser el caso, a su acompañante, como quisiera/n nombrar tanto al gemelo fallecido como el nacido vivo y así se les nombrará.
- Se recomienda que los/las integrantes del equipo perinatal a cargo de la asistencia del parto acuerden una estrategia para comunicar a la gestante, pareja y/o acompañante/s las características del/de la recién nacido/a con vida y la noticia del fallecimiento.
- Se ofrecerá a la persona gestante y sus allegadas el contacto con el/la recién nacido/a superviviente en primer lugar y después, se explicará brevemente y considerando su reacción en base a una escucha activa, la posibilidad de tener contacto (ver, tocar y/o tomar en brazos) con el fallecido, anticipando cómo será su aspecto. Se respetará la decisión parental, en caso de no querer verlo. (Ver Espacios para facilitar el duelo / Contacto con el cuerpo sin vida)

DURANTE LA INTERNACIÓN EN UCIN

En todos los casos el equipo neonatal debe acompañar las situaciones de muerte perinatal con empatía, sensibilidad y respeto por el complejo proceso que atraviesan quienes experimentan estas pérdidas.

Es frecuente observar que las familias tienden a dejar en suspenso el duelo con la idea de que necesitarán toda la energía disponible para empezar a vincularse con el recién nacido internado, y en muchos casos, además, de acuerdo con su pronóstico de riesgo, también pueden existir temores sobre su sobrevivencia.

- Se debe reconocer e incluir la parentalidad múltiple. De acuerdo con la voluntad de madres y padres nombrar al fallecido, y hacerle saber a la familia que quienes asistirán al otro hijo/a conocen y lamentan la pérdida.
- Se sugiere colocar una identificación (algún símbolo alusivo, puede ser una etiqueta o imagen de mariposa lila, símbolo mundial de muerte perinatal gemelar) en la historia clínica y el sector donde se encuentra internado/a el/la recién nacido/a a fin de garantizar que todo el que entre en contacto con la familia conozca la sensibilidad de la situación.²⁴

²⁴ Neonatal Research. Newcastle, UK. The Butterfly Project. Guía para los profesionales de la salud. 2016. (Internet). [Consulta: 27-01-2020]. Disponible en: https://www.neonatalbutterflyproject.org/wp-content/uploads/2017/08/Butterfly_guidelines_Spanish.pdf

- Se debe ofrecer escucha, acompañamiento y sostén para favorecer el vínculo amoroso entre madres o responsables parentales y el/la bebé internado/a.
- Evitar frases irreales e inadecuadas como “ahora tienen que dar vuelta la hoja para poner toda la energía en este hijo/a que vive y los necesita”. Tener otro/a hijo/a no es consuelo ni simplifica el duelo, por el contrario, lo complejiza.

Cuando las dos personas recién nacidas transitaron internación en UCIN y una fallece es recomendable que las/los enfermeras/os de la que continúa internada, puedan ofrecer continuidad de su cuidado sobre todo durante los momentos previos a la muerte del gemelar y primeros días posteriores al fallecimiento. Para las personas progenitoras y allegadas, sentir que un/a profesional de confianza está cuidando del/a hija/o facilita poder tomar la mínima distancia necesaria para vivenciar la tristeza y despedir al/a fallecido/a.

- Se debe ayudar a crear recuerdos ofreciendo a la familia una caja o sobre con pertenencias del niño/a fallecido/a tales como huella del pie , gorro usado durante la internación, fotos que fueron tomadas (también las que haya junto al/a hermano/a), tarjeta de identificación de la incubadora, mechoncito de pelo, tarjetas de estímulo, estampitas, etc. Si la familia así lo desea se les puede tomar una foto de la forma que consideren . Si no estuvieran en condiciones de llevársela, es importante informar que el equipo la conservará, cuando esto sea posible, para el caso de que luego puedan y quieran buscarla. Es muy recomendable transmitir la importancia de los objetos, no solo para la elaboración posterior del duelo, sino porque también forman parte de la historia familiar . (Ver Espacios para favorecer el duelo)
- En caso de internarse otra pareja de mellizos/gemelos durante la estadía del gemelar sobreviviente, se propenderá por asignarles una ubicación en un sector alejado de la familia en situación de pérdida.
- La asistencia de un/a psicólogo/a del equipo es recomendable para supervisar, sostener y asistir durante todo el periodo de internación neonatal.
- El alta será un momento complejo en el que convive el alivio por el fin de la hospitalización, con el contraste entre lo esperado y la realidad: hay un bebé y no dos. La vuelta a casa marca el inicio de una nueva maternidad y al mismo tiempo uno de los duelos más difíciles de transitar.
- Se debe recomendar asistencia psicológica para prevenir la patologización de duelo y su consecuente efecto en el vínculo y crianza del bebé en desarrollo.

BIBLIOGRAFÍA SUGERIDA

1. Department of health, social services, and public safety. Careplan for women who experience a miscarriage, stillbirth or neonatal death, Ireland
2. Marion, D., Le lien gemellaire: le drame de sa perte. Ayre Psy. 2008. (Internet). [Consulta: 20-01-2020]. Disponible en: <https://www.analyse-integrative-re.com/publications/articles/a-le-lien-l-autre/>
3. Muniagurria G., Abordaje psicosocial de la muerte perinatal de un gemelar; Rev. Enferm. Neonatal; abril 2020; 32:12-16; Bs.As, Argentina.
4. Neonatal Research Newcastle, UK. The butterfly Project. Guía para los profesionales de la salud.2016 (internet) Consulta:27-01-2020 Disponible en: https://www.neonatalbutterflyproject.org/wp-content/uploads/2027/08/Butterfly_guidelines_Spanish.pdf
5. Boutillier B, Embleton ND, Bélanger S, Bigras-Mercier A, Larone Juneau A, Barrington KJ, Janvier A. Butterflies and Ribbons: Supporting Families Experiencing Perinatal Loss in Multiple Gestation .Children (Basel). 2023 Aug 18;10(8):1407. doi: 10.3390/children10081407

4. ATENCIÓN Y CUIDADO INTEGRAL EN EL POST PARTO INMEDIATO

Si bien se recomienda que **la estadía institucional posparto** sea lo más breve posible, en este lapso es necesario garantizar el abordaje de los siguientes procesos de atención y cuidado:

A) ¿QUÉ HACER CON LA LACTANCIA EN SITUACIÓN DE DUELO?

CONOCER LA FISIOLÓGÍA DE LA LACTANCIA

La lactancia es un proceso fisiológico que comienza a partir de la semana 16 de gestación y continúa después del parto con independencia del estado del recién nacido y sin necesitar inicialmente que haya una intervención activa por parte de la madre. Estas dos etapas se denominan lactogénesis I y lactogénesis II.

Posteriormente tiene lugar la galactopoyesis o lactogénesis III, que mantiene la producción de leche una vez iniciada la lactancia, siendo esta tercera etapa dependiente de la eficacia y frecuencia del vaciado de la glándula mamaria. Una vez establecida la lactancia, si no tiene lugar el vaciado frecuente del pecho, la producción de leche disminuye hasta que la secreción desaparece por completo. Este proceso de inhibición natural de la lactancia es regulado por mecanismos de control local, como el factor inhibidor de la lactogénesis. Cuando ocurre en los primeros días tras el parto, aunque haya sido inmaduro, puede cursar de forma asintomática, o provocar dolor e ingurgitación mamaria (esto es más frecuente). Cuando la lactancia está plenamente establecida y se finaliza de forma abrupta, la congestión, dolor y posibles complicaciones serias como mastitis y hasta abscesos, en caso de no actuar preventivamente, son habituales.

La actitud paternalista de los equipos de salud ha determinado que la supresión de la lactancia sea la conducta más frecuentemente adoptada en estos casos, aunque no siempre respeta el deseo de las mujeres.

Dado que las mujeres y las familias se encuentran atravesando una situación de extrema vulnerabilidad, es importante contener e informar cuáles son las opciones posibles, destacando las ventajas y desventajas de cada una de ellas, acompañándola respetuosamente a lo largo del proceso que necesita atravesar para tomar la decisión.

INHIBICIÓN DE LA LACTANCIA

La evaluación del estado físico-psíquico de la madre es vital en la elaboración de un plan de cuidados de la lactancia. Es importante informar que la fisiología de la lactancia provocará que ésta se desencadene o persista aún tras la pérdida. Esta información suele ser desconocida por las madres, especialmente si se trata de la primera gesta. La madre tiene derecho a reflexionar y expresar su parecer, de acuerdo a su preferencia anímica, cultural, religiosa. En virtud de ello, se elaborará un plan individualizado. Se requiere una actitud flexible y respetuosa por parte del equipo, ya que la mujer podría cambiar de opinión o tener elecciones contradictorias sobre la lactancia. (Ver Anexo C-2)

RECOMENDACIONES PRÁCTICAS

1. Utilizar un corpiño bien firme, no apretado, tipo top o deportivo como los que se usan después de una cirugía mamaria, sin aro, firme, de apoyo. Debe usarse día y noche.
2. Revisar varias veces al día si hay dolor o la congestión va en aumento, si hay secreción espontánea, masajear suavemente y favorecer el drenaje sin ordeñar ni estimular hasta estar cómoda, la secreción de leche va a disminuir gradualmente.
3. Aliviar el malestar y el edema colocando compresas frías en los pechos, prescribir analgésicos / antiinflamatorios según necesidad.

4. Evitar vendajes oclusivos y las extracciones con sacaleches, ya que estimulan la producción.

Si el fallecimiento sucede cuando la lactancia ya está establecida:

- a. En estos casos, puede llevar más tiempo reducir la secreción de leche. Si la madre ha estado extrayendo leche o amamantando cada tres horas y tiene un suministro completo, debe disminuirse gradualmente, nunca suspender de repente. Deberá disminuirse manteniendo 3, 2, y 1 extracción diaria, aún en miras de inhibir. Este proceso puede llevar más de una semana, a pesar de la administración de fármacos.
- b. Tener en cuenta que hay que evitar la supresión de la lactancia cuando se está cursando una mastitis, ya que aumenta el riesgo de formación de abscesos mamarios. Se administran antibióticos y debe extraerse manualmente hasta que la mastitis se resuelva y la secreción pueda reducirse gradualmente.

INHIBICIÓN NATURAL O FISIOLÓGICA.

Es el abordaje no farmacológico, mediante la realización de extracciones de leche de descarga y del alivio sintomático del dolor.

Especialmente indicado en mujeres que perdieron una gestación y que no llegaron a amamantar. Algunas personas, tendrán síntomas de bajada de leche que requieren masaje y extracción suave, si no planifica guardar la leche. Es importante explicar que ignorar estos síntomas puede traer consecuencias dolorosas.

INHIBICIÓN FARMACOLÓGICA

El fármaco más utilizado es la Cabergolina, aunque no hay evidencias suficientes para demostrar que sea más seguro y efectivo que el uso de medidas no farmacológicas para la supresión de la lactancia postparto. En el caso de que la lactancia ya esté establecida, su eficacia es menor. Aunque suele ser la práctica más usada, debe tenerse en cuenta que la medicación como única medida, es insuficiente, y deben recomendarse los cuidados antes descritos. Una vez instalada la lactancia, después de las primeras semanas, esta medicación resulta casi siempre ineficaz para cortar la producción de leche. Esto se debe a que el nivel de prolactina ya ha subido y la producción de leche se regula por la succión o extracción, siendo mucho menos dependiente de la producción en la hipófisis.

Por analogía con otros derivados ergóticos, la cabergolina no debería utilizarse en mujeres que presenten hipertensión provocada por el embarazo, como, por ejemplo, preeclampsia o hipertensión post-parto. La dosis recomendada es de 1 mg administrados como dosis única, durante el primer día post-parto. Para interrumpir una lactancia ya instalada, aunque la dosis total también es de 1 mg, se darán dosis de 0,25 mg cada 12 hs por dos días. (Ver Anexo C-1)

UNA POSIBILIDAD QUE DEBE INFORMARSE: DONACIÓN DE LECHE

La orientación sobre esta opción, en caso de que en la región se cuente con un centro de recolección de la leche extraída asociado a un Banco de leche, no debe alentarse ni idealizarse, y sea abordada por los profesionales que atienden a la persona en duelo en las primeras horas tras el fallecimiento como una opción junto a la alternativa de inhibición de la lactancia.

Situaciones en las 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 por unos días, 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 por el tiempo que esté dispuesta.

- Controles en el puerperio
- Al momento del alta:
- Se debe informar con claridad los signos y síntomas que pudieran ocurrir, las pautas de alarma y los medios de consulta, en caso de ser necesario.
- Es conveniente otorgar un turno de control posterior en la institución o referenciar al Centro de Salud más cercano a su domicilio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sereshti M, F. Nahidi F2, M. Simbar M, and col. An Exploration of the Maternal Experiences of Breast Engorgement and Milk Leakage after Perinatal Loss . Global Journal of Health Science; Vol. 8, No. 9; 2016.
2. Cole, M. Lactation after Perinatal, Neonatal, or Infant Loss. Clinical Lactation , Vol. 3, 2012
3. Government of Wester Australia. North Metropolitan Heath Service women and newborn Health service. Obstetric and Gynaecology clinical pactice guideline. Breastfeeding: Suppression of lactation, 2021. Disponible en: <https://www.kemh.health.wa.gov.au/~media/Files/Hospitals/WNHS/For%20health%20professionals/Clinical%20guidelines/OG/WNHS.OG.BreastfeedingSuppressionLactation.pdf> Consultado el 14/12/21.
4. Samaniego Fernández, M C. Donación de leche tras la muerte perinatal o del hijo lactante. Posición de la Asociación Española de Bancos de Leche Humana. 2019. Disponible en: https://www.aebhlh.org/images/area_socios/2019/pdf/20190430_posicion_muerte_perinatal.pdf . Consultado el 14/12/21

B) ANTICONCEPCIÓN INMEDIATA POST EVENTO OBSTÉTRICO (AIPEO)

Es especialmente recomendable sugerir que las personas que han atravesado la experiencia de la pérdida gestacional o perinatal, dispongan del tiempo necesario para la recuperación física, emocional y psicológica antes de iniciar una nueva gestación.

La consejería antes del alta de la maternidad facilita el acceso a la anticoncepción para la planificación familiar, favorece la reducción de los intervalos intergenésicos cortos con el objetivo de mejorar los resultados materno-perinatales²⁵. Además, la adopción de un método anticonceptivo moderno y seguro, permitiría completar el estudio de la causa de la pérdida fetal. Esto ayuda a la pareja en dos sentidos: disipar sus temores y enfocar preventivamente la planificación y seguimiento de un nuevo embarazo.

C) ENTREVISTA POST MORTEM PREVIO AL EGRESO DE LA MATERNIDAD

- Según la muerte haya sido durante la gestación, el trabajo de parto, el nacimiento o el período neonatal, la entrevista será idealmente realizada por el/la obstetra y/o neonatólogo/a, pediatra de confianza de los progenitores o por el/la profesional designado por cada servicio, junto con un profesional de la salud mental siempre que sea posible.
- Se convocará a la pareja parental y/u otro/s miembro/s del entorno elegido/s por la persona púérpera.
- Se realizará en un ámbito de privacidad y tranquilidad con tiempo para escuchar empáticamente, acompañar e informar sin interrupciones.
- Se usará lenguaje claro, de fácil comprensión para la familia.

²⁵ https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2021-12/Guia_AIPEO_Anticoncepcion%20inmediata_pos_evento_obstetrico.pdf

- En caso de que existan hermanos, se brindarán pautas claras de comunicación (ver Asesoramiento acerca de cómo comunicar a los hermanos)
- Es importante sugerir el soporte por profesionales de la salud mental, ya sea en los días siguientes o bien en el tiempo que la pareja lo considere posible.
- **Otorgar citación para el control de salud post alta.**

En virtud de las condiciones y circunstancias en las que ha ocurrido la muerte, y teniendo en cuenta la disponibilidad y viabilidad de recursos, es aconsejable evaluar y recomendar la necesidad de estudios diagnósticos que contribuyan a conocer la causa de muerte. Identificar la causa subyacente permite el manejo adecuado de cualquier enfermedad materna, determinar la posibilidad de recurrencia y evitar complicaciones en futuros embarazos. Esta investigación debe incluir una historia médica personal, obstétrica y familiar de la madre, examen físico, pruebas de laboratorio, análisis genético de los tejidos fetales y placentarios, examen macroscópico e histológico de la placenta y examen post-mortem del neonato.

En caso de ser viable, se deberá explicar y sugerir también a la pareja parental, si la hubiera, la importancia de realizar la autopsia.

LA AUTOPSIA

Uno de los procesos más difíciles de abordar en la muerte perinatal es la dificultad para comprender las causas o los porqués que llevan a ese desenlace. A veces también, aunque se conozcan o se sospechen las causas, como en el caso de niños/as muy enfermos en los que se han adecuado los esfuerzos terapéuticos o se realizó el retiro del soporte vital, no se llega a dimensionar el daño o el sufrimiento que puede haber tolerado el cuerpo enfermo. Contar con esta información puede generar mucho alivio a las personas que transitan el dolor de una pérdida.

La autopsia es un elemento clave en estas situaciones y, sin embargo, no siempre es considerada como tal. Según los reportes, permite detectar la causa de muerte o proporciona información en el 75 % de los mortinatos y en el 81 % de las muertes neonatales²⁶. Sin embargo, en muchos centros las autopsias no se realizan, en otros se realizan sólo en el 10% de los casos y en los que se solicita con mayor frecuencia se alcanza un porcentaje de aceptación de alrededor entre el 38 y 60 % de las defunciones^{27,28,29}. Los motivos que explican esta variabilidad son la falta de recursos disponibles, que no sea considerada una práctica esencial en el proceso de cuidado-atención o de prevención de situaciones futuras, temor a las consecuencias médico-legales, demoras en los resultados, dificultad para solicitar el consentimiento (comunicacional y demanda emocional). Por otro lado, cuando se solicita, pueden ser las familias quienes la rechazan por temor a la invasión del cuerpo que carga tanto sufrimiento, por considerar que la motivación es solo el interés de parte de los profesionales con fines académicos y sobre todo por desconocimiento. Una causa documentada de rechazo a la autopsia es la edad post-natal. Cuanto más tiempo vivió es menos factible que la familia dé su consentimiento y esto, probablemente se deba a la duración del vínculo o a los sentimientos de sufrimiento acumulado.

Es cierto que la autopsia es un elemento de educación, de información científica y de importancia legal para los profesionales y que, a su vez, permite evaluar el proceso de atención y reflexionar sobre posibles mejoras en la calidad, pero el principal valor de la autopsia está en que permite entender las circunstancias alrededor de la muerte y alivia los sentimientos de culpa de madres y padres ante las pérdidas perinatales. La autopsia es una fuente de información objetiva. Algunos estudios, calculan que la posibilidad de aportar nueva información se presenta entre el 68-75% de los casos y alrededor de un 25% de las autopsias aporta resultados que permiten un adecuado asesoramiento familiar³⁰. El pedido del consentimiento para realizar la autopsia es un momento muy delicado, pero el convenci-

26 Auger N, Bilodeau-Bertrand M, Poissant J, Shah PS. Decreasing use of autopsy for stillbirths and infant deaths: missed opportunity. *J Perinatol*. 2018 Oct;38(10):1414-1419.

27 Cohen M, Drut R. La autopsia en pediatría. Diagnóstico de situación en un hospital de pediatría de referencia. *Arch Argent Pediatr* 2003;101(3):166-70

28 Mazzitelli, N Relevancia de la Autopsia para el Diagnóstico en Fetos y Recién Nacidos con Anomalías Congénitas. *Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá* 2016;01 (1)

29 Tamanaha F, Fuksman R, Pedraza A, Prudent L. What is the value of neonatal autopsy? Pathological and clinical correlation in 135 cases. *Arch Argent Pediatr*. 2017 Oct 1;115(5):490-492.

30 Schnitzler E. Volver a la autopsia o seguir ignorando la verdad. *Arch Argent Pediatr* 2003;101(3):163-4.

miento por parte de los profesionales sobre su valor, el uso de las palabras adecuadas, la explicación con delicadeza, pero con certeza sobre su importancia, incluso la descripción del procedimiento, lleva a que la misma suela ser aceptada. Quien solicite la autopsia debería ser el/la profesional con más experiencia o aquel que haya tenido un vínculo más cercano con la familia durante la internación.

Cuando se cuenta con las herramientas y los recursos técnicos y humanos (eviscerador y especialista en anatomía patológica) para realizar una autopsia, su oferta representa la continuidad de las prácticas de cuidado y como tal debe ser entendida como un derecho y un deber moral para con el niño/a fallecido/a, para con la persona gestante o puérpera y la familia.

La sugerencia y explicación de la necesidad de la autopsia, así como la solicitud del consentimiento informado, se debe realizar de acuerdo a las siguientes condiciones:

- Dar tiempo de recuperación a la persona gestante después del parto o bien después del óbito.
- El ofrecimiento de la autopsia puede despertar fantasías de vulneración del cuerpo del recién nacido, castigos divinos, sentimientos de culpa, espanto y temores que pueden derivar en frases como: "Aunque nuestro bebe haya nacido sin vida merece respeto y no terminar siendo un objeto de estudio para la medicina!" "No quiero que me lo toquen más! Es mi angelito..."; "No lo vamos a dejar solito en el hospital". Es importante darse a la escucha atenta de la familia para poder informar y acompañar considerando sus representaciones y miedos.
- Se trata de facilitar la comprensión de la importancia de un procedimiento diagnóstico que permitirá estudiar respetuosamente el cuerpo del hijo/a fallecido/a con el objeto de intentar identificar de manera más concluyente la causa de muerte. Es importante explicar que contar con esa información favorecerá el proceso del duelo y colaborará con la salud psicofísica de la pareja parental, como así también resultará relevante para eventuales futuros embarazos.
- Si para hacer la autopsia es necesario transportar el cuerpo del neonato a otro centro de salud o laboratorio, se informará que el procedimiento será respetuoso y supervisado. Se avisará el tiempo estimado para que puedan encontrarse de nuevo con el cuerpo del hijo/a y el tiempo previsto para la devolución del resultado del estudio. Siempre se ofrecerá responder todas las preguntas que tengan a fin de que luego puedan brindar un consentimiento informado y acompañado refrendado por escrito.
- Si a pesar de la conversación se rechaza la realización de la autopsia, se deberá respetar su decisión.
- En los casos de muerte perinatal y disponiendo de la placenta y anexos ovulares se ofrecerá realizar el estudio anatomopatológico que puede contribuir al diagnóstico sobre la causa del óbito
- Se informará a la persona puérpera y sus allegadas, si ella así lo autoriza, que serán citados telefónicamente para la entrevista de devolución del informe de autopsia y/u otros estudios. Los resultados nunca deben ser remitidos sin un espacio de contención en el que cuenten con la explicación profesional necesaria. (Ver Entrevistas y comunicación post mortem)

BIBLIOGRAFÍA SUGERIDA

1. HMIRS, Equipo de Acompañamiento e Investigación en Mortalidad Perinatal, Comunicar en momentos difíciles La autopsia perinatal Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá 2014;33(2)
2. Lewis C, Simcock I, Arthurs O. Improving uptake of perinatal autopsy April 2021; 33(2) Disponible en: www.co-obgyn.com

5. CONTINUIDAD EN LA ATENCIÓN Y CUIDADO INTEGRAL: EL CAMINO DEL DESPUÉS

Toda asistencia dirigida a personas que atraviesan una muerte durante la gestación, parto o en el periodo neonatal, debe considerar el después, tanto inmediato como en lo relativo a un posible nuevo embarazo. El acompañamiento no termina con el alta.

A) ENTREVISTAS DE SEGUIMIENTO

Un buen plan para el después debe contemplar, como mínimo el ofrecimiento de:

- Una entrevista comunicación telefónica o vía pantallas, entre una semana a quince días después del alta.
- Controles de salud integral
- Una entrevista después de treinta a cuarenta y cinco días del alta. En caso de haber realizado la autopsia, será también la entrevista de devolución del informe de anatomía patológica.

COMUNICACIÓN DENTRO DE LAS DOS SEMANAS SIGUIENTES AL ALTA

Comunicación telefónica o presencial que puede ser llevada a cabo por el/la obstetra o neonatólogo/a y/o por el profesional de la salud mental, en la que:

- Se transmita que el servicio sigue siendo un lugar de sostén, al que pueden recurrir.
- Se pregunte y se respondan dudas acerca del estado de salud físico, evaluar la necesidad de control de salud presencial de acuerdo a lo manifestado y también teniendo en cuenta los antecedentes, tratamientos medicamentosos en curso, etc.
- Se pregunte por el estado anímico, sin buscar levantar el ánimo sino habilitando el espacio para la tristeza y el vacío.
- Se sugiera pensar en aquello que podría ayudar a transitar los días. Es decir, hay personas que prefieren estar solas, otras acompañadas, otras trabajar. Es importante no emitir juicios de valor sino ayudar a identificar cuáles serían las pautas saludables para transitar los días. En general se trata de actividades concretas como caminar, alguna tarea manual, algo que permita concentrarse en el hacer sin pensar.
- Se refuerce la importancia de concurrir al control de salud.
- En caso de tener fecha aproximada del informe de anatomía patológica u otros estudios pendientes al momento del alta, se puede agendar fecha y hora de la entrevista de devolución.

EL CONTROL DE SALUD

Los/las profesionales que asistan en esta instancia deben estar en conocimiento de que la persona puérpera se encuentra en situación de duelo. La visita incluye el seguimiento de un conjunto de aspectos: salud puerperal, lactancia, evolución del duelo, consejería en anticoncepción posevento obstétrico.

Aspectos a tener en cuenta sobre lactancia

- Dentro del control puerperal, se pesquisará dolor en las mamas, ingurgitación, presencia de "bultos", con edema, rubicundez localizados, estado febril, mialgias, que pueden dar signos de mastitis o absceso mamario con la necesidad de antibiocioterapia.
- Recordar que la secreción de leche suele durar unas 2 semanas, pero puede durar más de 40 días, y ser más intensa en mujeres con lactancias anteriores.
- Informar sobre la evolución de los procesos, los signos y síntomas que podrían aparecer y las pautas de cuidado necesarias.

ENTREVISTA UN MES DESPUÉS.

Si hubiera resultados de anatomía patológica u otros estudios diagnósticos, será el espacio de información y explicación de los resultados.

Pautas para la entrevista:

- Se convocará a la pareja parental, si la persona puérpera así lo decide.
- Se sugiere que la entrevista sea realizada por los profesionales del equipo tratante que tuvieron contacto con la familia durante todo el proceso.
- Se realizará en un ámbito de privacidad y tranquilidad con tiempo para escuchar empáticamente, acompañar e informar sin interrupciones.
- Puede suceder que algunas personas sientan angustia y ansiedad por tener que volver al lugar donde se produjo la muerte fetal o neonatal. En el caso de encontrarse con una fuerte negativa parental para volver al servicio, es útil ofrecer el encuentro en otro sector del hospital, consultorios, en una cafetería u otro lugar neutral según el deseo de la familia.
- Se usará lenguaje claro, de fácil comprensión para la familia.
- La entrevista deberá iniciarse con la presentación de los asistentes (en caso de ser necesario) reiterando a la familia que todo el equipo de salud lamenta tan dolorosa pérdida y que quienes se encuentran allí están para informarles, evacuar dudas y acompañar sus decisiones. Se preguntará a la pareja si quieren contar cómo se encuentran emocionalmente y si están recibiendo apoyo psicológico para transitar el proceso de duelo.
- Es importante no olvidar en ningún momento que la entrevista implicará interactuar con familias que están atravesando por un momento complejo que requiere sensibilidad y empatía en el trato. Es posible que algunas se encuentran en estado de vulnerabilidad, con disminución en su capacidad de atención y comprensión y posible pensamiento lável. En algunos casos puede persistir cierta desorientación.
- Se brindará espacio a las expresiones emocionales en caso de que ocurrieran. En caso de desafectivización, no se indagará para provocar ningún tipo de manifestación, ésta no debe ser sometida a juicios de valor. Es importante dar lugar a las preguntas, comentarios que vayan surgiendo para responder con información clara y confirmada.
- Es habitual que predominen las preguntas basadas en sentimientos de culpa.
- Por ejemplo: "¿qué tendrían que haber hecho los médicos para que el bebé no muriera?",

“¿Qué tendría que haber hecho yo para evitarlo?” o autorreproches respecto de cosas que podría haber hecho, “¿El estudio dice si la causa puede repetirse? ¿No podría soportar esto de nuevo!”, “¿Fue mi culpa? (madre)”

- Se sugiere un estado receptivo y claridad para explicar la hipótesis médica sobre la causa de la muerte para disminuir las fantasías de culpabilidad.
- El informe del resultado de la autopsia (en caso de contar con él) y/o de otros estudios se leerán junto a la familia, explicando la información en forma detallada, con lenguaje respetuoso y comprensible. Si fuera necesario se puede realizar alguna explicación con apoyatura gráfica o escrita.
- Antes de cerrar la entrevista, es necesario recordar la importancia de la asistencia en salud mental. Las consecuencias de lo atravesado pueden no ser visibles a simple vista, eso no significa que no necesiten ser atendidas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Freud, S., Duelo y melancolía, Obras Completas Sigmund Freud; V, XIV p.241; Amorrortu, 1992, Bs As
2. HMIRS Equipo de Acompañamiento e Investigación en Mortalidad Perinatal: Comunicar en momentos difíciles. La autopsia perinatal; Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá, vol. 33, núm. 2, 2014, pp. 81-83; Bs As; Argentina
3. Kennel J., Slyter H., Klaus M. The mourning response of parents to the death of a newborn infant. N Engl J Med 1970; 283: 344–9.
4. Lewis C, Simcock I, Arthurs O. Improving uptake of perinatal autopsy April 2021; 33(2) Disponible en: www.co-obgyn.com
5. Montesinos A et al : Asistencia al duelo neonatal: 10 años de experiencia en una Unidad de Neonatología; Rev Chil Pediatr 2013; 84(6): 650-658
6. Queensland Maternity and Neonatal Clinical Guideline: Stillbirth care;
7. Queensland Maternity and Neonatal Clinical Guidelines Program; May 2011, QL Australia

B) ASESORAMIENTO REPRODUCTIVO PARA EL FUTURO

Se ha demostrado que el riesgo de recurrencia de una muerte perinatal en embarazos futuros es casi cinco veces mayor en mujeres que lo han experimentado en su primer embarazo en comparación con aquellas que tuvieron un nacido vivo anterior (OR: 4,77; IC del 95 %: 3.70–6.15)³¹

Además, varios estudios evidenciaron la asociación de la muerte fetal previa con un mayor riesgo de enfermedad placentaria isquémica, corioamnionitis, parto prematuro y morbilidad neonatal en embarazos posteriores.^{32 33 34 35} Estos datos alientan un control prenatal más riguroso a las gestantes con un mortinato inexplicable previo.

Es importante transmitir con lenguaje claro y actitud empática a la persona con capacidad de gestar y quien la acompaña, en caso de que así decida, que:

- Es importante no apresurar la posibilidad de un nuevo embarazo. En pos de la salud tanto parental como de un posible nuevo hijo/a, no es recomendable iniciar una nueva gestación en medio del duelo por un hijo/a fallecido.

31 Lamont K, Scott NW, Jones GT, Bhattacharya S. Risk of recurrent stillbirth: systematic review and meta-analysis. BMJ 2015;350:h3080.

32 Black M, Shetty A, Bhattacharya S. Obstetric outcomes subsequent to intrauterine death in the first pregnancy. BJOG 2008;115:269–74

33 Pekkola M, Tikkanen M, Gissler M, Paavonen J, Stefanovic V. Stillbirth and subsequent pregnancy outcome – a cohort from a large tertiary referral hospital. J Perinat Med 2020;48:765–70.

34 Graham N, Stephens L, Johnstone ED, Heazell AEP. Can information regarding the index stillbirth determine risk of adverse outcome in a subsequent pregnancy? Findings from a single-center cohort study. Acta Obstet Gynecol Scand 2021;100:1326–35

35 Monari F, Pedrielli G, Vergani P, Pozzi E, Mecacci F, Serena C, et al. Adverse perinatal outcome in subsequent pregnancy after stillbirth by placental vascular disorders. PLoS One 2016;11: e0155761

- Es esencial advertir a la persona puérpera / pareja que la llegada de un nuevo hijo/a requiere de una recuperación no solo física sino psíquica, que la interrupción del duelo con una nueva gestación también podría repercutir negativamente en el buen desarrollo psíquico de un nuevo hijo/a.
- El deseo urgente de un nuevo embarazo suele responder a una desesperada ilusión de aliviar el gran dolor emocional y sensación de vacío que produjo la pérdida. No se trata de otro bebé, sino de la desesperada necesidad de recuperar la escena previa a la pérdida, lo que es imposible. Parte del proceso de duelo consiste en aceptar esta imposibilidad.
- Un nuevo embarazo lejos de aliviar incrementa riesgos para la salud mental y también para la vinculación con el bebé teniendo en cuenta la imposibilidad de construirle un lugar simbólico genuino.
- Es importante reconocer el sufrimiento emocional parental y recomendar soporte psicológico para hacer lugar al vacío y así, iniciar el camino de un duelo lo más saludable posible.

BIBLIOGRAFÍA SUGERIDA

Wojcieszek AM, Shepherd E, Middleton P, Lassi ZS, et al. Care prior to and during subsequent pregnancies following stillbirth for improving outcomes. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2018; (12): 1-3.

C) CONSIDERACIONES SOBRE EL EMBARAZO SIGUIENTE

La pérdida perinatal se considera un factor de predicción de riesgo para el siguiente embarazo.³⁶ Con ese mismo criterio es importante considerar la magnitud y huellas del trauma psíquico que, muy probablemente, se activarán y afectarán los siguientes embarazos y nacimientos, si los hubiera.

Es importante tener presentes las siguientes recomendaciones:

- El seguimiento de un embarazo y nacimiento luego de una muerte peri/neonatal, por su categoría de alto riesgo dado el antecedente, exige un abordaje interdisciplinario, personalizado y empático. Se sugiere recomendar un apoyo psicológico para la persona gestante y/o puérpera reconociendo así la legitimidad de su variabilidad emocional y de su derecho a ser acompañada y asistida de acuerdo a sus necesidades.
- El estado de hiper alerta, la ansiedad y el temor a la repetición de muerte perinatal pueden estar presentes durante todo el nuevo embarazo; la variabilidad en la intensidad puede correlacionarse con la cercanía de la fecha de la pérdida anterior y las características subjetivas de cada tránsito.
- La percepción franca de los movimientos fetales en el útero puede generar emociones ambivalentes: alivio al comprobar vitalidad pero también temor a que pueda estar indicando la posibilidad de un parto prematuro. Se trata de pacientes que demandan mayor atención en las guardias obstétricas. Se recomienda una escucha empática sin juicios, acompañada de la oferta de controles (por ej., ecográficos) más frecuentes que permitan contar con elementos concretos que disipen las fantasías de repetición.
- Si la persona gestante tiene otros/as hijos/as vivos/as puede ocurrir que estas manifestaciones emocionales sean menos intensas ya que el psiquismo no cuenta sólo con la inscripción de la experiencia traumática como antecedente.
- Es muy importante que el equipo de salud no pierda de vista esta particular vulnerabilidad emocional para poder acompañar a la persona gestante y/o puérpera de un modo más ajustado a sus necesidades integrales, las cuales incluyen, por ejemplo, una mayor demanda de respuestas rápidas y tranquilizadoras a sus dudas, pedidos de ecografías más

³⁶ Reddy U et al. Prepregnancy risk factors for antepartum stillbirth in the United States. *Obstet Gynecol* 2010 Nov;116(5):1119-26. doi: 10.1097/AOG.0b013e3181f903f8

seguidas para poder corroborar el curso saludable de la gestación, información continua respecto de la evolución del/a hijo/a ya nacido/a e ingresado/a a la UCIN aunque haya sido por supervisión transitoria de la salud.

- Pueden aparecer durante el embarazo conductas restrictivas como, por ejemplo: *no voy a comprar ni cuna ni ropita hasta que nazca, no quiero ilusionarme, no queremos elegir nombre todavía*, por temor a que la muerte pueda volver a repetirse. Todas estas manifestaciones son esperables, no deben ser desestimadas sino tomadas como una lógica manera de preservarse. Se sugiere escucha empática, sin juicios de valor, ni insistencias. Paulatinamente, solo en la medida en que las condiciones avanzadas y ciertas del embarazo lo permitan, se recomienda ir abriendo un espacio de diferencia respecto del fallecido que aliente a la construcción de nuevas ideas sobre el embarazo en el que pueda ser nombrado y esperado con cierta ilusión.
- Se sugiere preguntar si desean conocer el sexo fetal. En ocasiones puede ser tranquilizador que no tenga el mismo sexo que el fallecido. La diferencia podría facilitar a algunas parejas parentales una mayor posibilidad de distinguir las historias.
- Cerca de la fecha probable de parto es conveniente que la persona gestante y su pareja parental, si la hubiera, o las personas allegadas puedan conocer el lugar donde va a producirse el parto. La anticipación puede operar como marco de contención. Algunas personas gestantes eligen cambiar de obstetra o de hospital para el nacimiento, como modo de protegerse del recuerdo de un sufrimiento muy intenso.
- Si fuese necesario el ingreso del/a niño/a a UCIN tiene que ser evaluado en su integralidad, considerando también los efectos en la emocionalidad materna. En caso de demandar internación, todo el equipo deberá conocer el antecedente para acomodar la comunicación y conductas a las necesidades parentales, fomentando el contacto piel a piel desde el inicio de la internación y cuidando no hacer cambios de cuna/incubadora sin previo aviso a los padres ya que esto puede provocar un sufrimiento emocional que debemos evitar.
- La toma de decisiones respecto de procedimientos médicos que se estimen necesarios durante la gestación o durante la internación neonatal debe estar orientada también hacia la preservación y el extremo cuidado de una salud mental materna que requiere que sean, en la medida de lo posible, minimizados los riesgos de una nueva mala experiencia.

Bibliografía

1. Defey D., El nacimiento de un hijo luego de una pérdida perinatal, en: Parte II Duelo perinatales; Los bebés y sus padres en situaciones difíciles. P89-96 Ed Roca Viva, 1996, Montevideo, ROU
2. Equipo de Acompañamiento e Investigación en Mortalidad Perinatal: Comunicar en momentos difíciles. La autopsia perinatal; Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá, vol. 33, núm. 2, 2014, pp. 81-83; Bs As; Argentina
3. Montesinos A. et al: Asistencia al duelo neonatal: 10 años de experiencia en una Unidad de Neonatología; Rev Chil Pediatr 2013; 84(6): 650-658
4. Muniagurria G. Abordaje psicosocial de la muerte perinatal de un gemelar;
5. Muniagurria G. La muerte en el inicio de la vida, en psiquiatría.com; Interpsiquis V, enero 2004 <https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/volumen.php?wurl=la-muerte-en-el-inicio-de-la-vida>
6. Queensland Maternity and Neonatal Clinical Guideline: Stillbirth care; Queensland Maternity and Neonatal Clinical Guidelines Program; May 2011, QLD, Australia
7. Rev. Enferm. Neonatal; abril 2020; 32:12-16; Bs. As, Argentina.

6. CUIDADO EMOCIONAL DEL EQUIPO DE SALUD

A ningún profesional del área perinatal, aunque tenga muchos años de profesión, le deja de conmover el momento asistencial en el que, donde se esperaba el inicio de una vida, sucede la muerte.

A pesar del impacto emocional que la muerte fetal supone para los equipos de salud y la importancia que tiene su función de acompañamiento y sostén de las personas gestantes y sus familias, las currículas de formación de grado todavía no incluyen capacitación que permita brindar el apoyo y la comunicación adecuada. Tampoco, durante el ejercicio de la profesión, es frecuente contar con soporte profesional, ni con espacios de tramitación para el impacto que estas situaciones suponen.

Los integrantes del equipo de salud, entonces, apelan a recursos y valoraciones personales que no son útiles para dar soporte a las necesidades de quienes tienen que atravesar estas tragedias. Otras veces, al no saber qué hacer con la emocionalidad inherente a la situación, se activan mecanismos de defensa disociativos (por ejemplo, la indiferencia) al servicio de evitar el contacto con las emociones de quienes atraviesan ese proceso de pérdida y también con las propias, para poder seguir trabajando y asistiendo a otras personas. El costo de no asistir estos síntomas puede ser doble: aumento de sufrimiento profesional (burn out) y progresiva incapacidad para acompañar adecuadamente a las familias sufrientes.

Cuidar y acompañar en estas circunstancias exige de una preparación específica que incluye la puesta en juego de recursos de cuidado adecuados en un doble sentido: protectores de la salud mental de las familias, como así también de los profesionales.

A) RECOMENDACIONES DE BUENAS PRÁCTICAS

Recursos de cuidado de la salud mental familiar y profesional.

- **Capacitación.** Es clave que los equipos perinatales y todos los agentes de salud que se enfrentan habitual o esporádicamente a la muerte fetal o neonatal, reciban capacitación sobre el manejo de la comunicación efectiva, los componentes psíquicos de estas situaciones y modos de abordaje de las familias que la atraviesan. El margen de intervención es muy sensible, pequeños detalles en lo que se diga o haga pueden resultar altamente iatrogénicos o brindar alivio y facilitar el inicio de un duelo. Es imprescindible el conocimiento del marco legal que garantiza derechos a las personas gestantes, niñas, niños y adolescentes y en general a las/los pacientes en su tránsito por las instituciones sanitarias y que, a su vez, regula las prácticas de los equipos de salud (Ver Marco Legal)
- **Profesional de salud mental.** Es recomendable que cada equipo obstétrico y neonatal cuente con, al menos, un psicólogo/a perinatal que trabaje de manera interdisciplinaria en las intervenciones con las familias, tanto en la transmisión de información, como en el seguimiento y el apoyo para la toma de decisiones. Es recomendable que el psicólogo/a coordine un espacio de ventilación emocional en el que el equipo pueda poner en común los costos anímicos de la asistencia.
- **Rotación de profesionales.** Es recomendable idear un sistema de rotación para que no sean siempre los mismos profesionales quienes asistan a familias en situación de pérdida perinatal. Un sistema que contemple la posibilidad también de un espacio temporal suficiente que permita hacer un corte emocional entre el parto con nacido vivo y con defunción. En ese espacio temporal, es recomendable sistematizar un encuentro con integrantes del equipo destinado, por ejemplo, a relatar lo sucedido.
- **Crisis y dificultades personales.** Si alguno de los integrantes del equipo perinatal se encuentra en una situación personal de crisis reciente (pérdida de familiares, divorcios, enfermedades de seres queridos, etc.) debe ser tenido en cuenta y tener la posibilidad de abstenerse y ser reemplazado dentro del equipo en caso de desencadenarse una muerte perinatal.

B) TRABAJO INTERDISCIPLINARIO

El espíritu del trabajo interdisciplinario (siempre, pero en estos casos más que nunca), no debe reducirse a la puesta en común de cada incumbencia profesional. Las situaciones de muerte perinatal requieren de una sólida red de sostén entre colegas, unidos por objetivos en común: ser capaces de acompañar a las familias para vivir lo que tengan que vivir. Esa capacidad también puede implicar aceptar que una persona del equipo no está en condiciones de seguir atendiendo, ser capaz de dar una sugerencia respetuosa a un/a colega para que mejore su manera de dirigirse a las familias o a otras personas integrantes del equipo, ser capaz de confiar en su capacidad.

Para acompañar y asistir a otras personas es necesario sentirse respaldadas: esa es la función clave del equipo.

BIBLIOGRAFÍA SUGERIDA

1. Gatto, M., ¿Qué está pasando con la salud del equipo de salud?; Revista Hospital de Oncología María Curie, 1999, Vol. 4 -Nº 16
2. Pastor-Montero SM, Romero-Sánchez JM, Hueso-Montoro C., et al. La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Rev Latino-Am Enfermagem (internet).nov-dic. 2011 (acceso 3/8/2023);19(6):(08 pantallas). Disponible en <https://www.scielo.br/j/rlae/a/8sxFFgPXFfJBKrCPSbXK5VS/?format=pdf&lang=es>
3. Roncallo, P., Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal: Estrategias de autocuidado y apoyo mutuo; Revista Muerte y Duelo Perinatal 4; UMAMANITA, España
4. Tizón J., ¿Cómo mejorar la perspectiva integrativa de los médicos clínicos?: una revisión acerca de los grupos Balint y los grupos de reflexión; Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq; vol.39 no.136 Madrid jul./dic. 2019 Epub 21-Sep-2020 Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/s0211-57352019000200002>
5. Valenzuela M; Bernales.M; Jaña P. Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud; Rev. chil. obstet. ginecol. vol.85 no.3, jun. 2020; Santiago de Chile Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262020000300281>

7. RECOMENDACIONES PARA EL PERSONAL ADMINISTRATIVO Y TODO EL PERSONAL AUXILIAR

- Las personas gestantes/puérperas que atraviesan una muerte perinatal deben tener **prioridad de atención** con el objetivo de reducir al máximo el tiempo que compartan en la misma sala de espera con otras embarazadas.
- Todos los **trámites administrativos deben ser facilitados** o llevados a cabo por el personal o bien, con la mayor asistencia posible. Se recomienda que alguien del equipo actúe como guía para facilitar lo que la persona en duelo deba realizar. Es importante no olvidar que la pareja también está en situación de pérdida. La función es ayudar a resolver trámites necesarios y/o traslados dentro de la institución. Recuerde que todo el personal debe estar advertido de la situación, de manera que todos operen de acuerdo a estas recomendaciones, para que la persona no deba explicar lo sucedido más que una vez.
- El **lenguaje debe ser claro, respetuoso**, teniendo en cuenta en todo momento la situación de extrema vulnerabilidad de la persona en duelo, quién puede tener dificultades para expresarse, entender o explicar lo que necesita.
- Es recomendable **brindar la información también por escrito** (turnos, indicaciones de estudios o lugares donde debe dirigirse, trámites, etc.), así como estar disponible para repetir lo dicho, siempre con buena predisposición y voluntad de cuidado.
- **Lenguaje corporal y gestual.** Es importante buscar la conexión visual, brindar una atención exclusiva, sin mostrar apuro, ni superponer atención telefónica o de cualquier otra índole.
- Si le toca entregar el **certificado de defunción** o solicitar la firma de cualquier formulario ligado a eso, es importante que toda la actitud de asistencia esté en sintonía con la situación. Evite decir palabras de más. **No es momento de palabras de aliento**, opte por el silencio respetuoso. Lo que más valorarán es que les sean facilitados los trámites.

8. GESTIÓN DE SERVICIOS DE SALUD EN EL ABORDAJE INTEGRAL DE LA MUERTE Y DEL DUELO PERINATAL

Es conveniente que cada institución sanitaria (de cualquier nivel de complejidad y subsector) en la que se asisten partos, establezca su propio protocolo de actuación en casos de pérdidas fetales o neonatales que garantice atención integral, de calidad, respetuosa y humanizada a las personas en duelo. Estos protocolos debieran tener en cuenta las especificidades referidas a su estructura, organización, personal y articulación en red con otras instituciones/servicios y reflejar una política institucional que facilite, a las/os profesionales y otras personas trabajadoras involucradas, las prácticas y procesos recomendados.

Es importante que las guías institucionales se adapten a los contextos culturales locales. Contar con una "hoja de ruta en situación de duelo perinatal" en cada establecimiento, red de servicios o región sanitaria, que anticipe el recorrido de la persona asistida entre distintos niveles de complejidad, espacios previstos y organice los procesos de atención permitiendo que cada uno/a de los/las intervinientes conozca su función, sepa qué hacer, qué no hacer y cómo desempeñarse.

La "hoja de ruta" también guía el paso a paso del camino administrativo (certificados, registros, trámites de cobertura, inhumación, cremación y otros) y las posibles alternativas en la disponibilidad del cuerpo sin vida. Este instrumento, accesible a todos/as, evitará demoras innecesarias, improvisaciones y errores que incrementen el dolor y padecimiento físico y psíquico.

Los principales hospitales o servicios de maternidad deberían disponer de equipos o profesionales para asistir la especificidad del trauma psíquico que implica la muerte perinatal. Este personal especializado tiene una función relevante tanto en la contención de las personas que atraviesan la pérdida de sus hijos/as como del equipo que tiene contacto con madres y padres en duelo. Para abordar problemas de acceso a esta atención especializada en hospitales o maternidades de baja complejidad o centros alejados podría considerarse el uso de medios de comunicación a distancia y también vías de derivación de las personas que pueden estar en riesgo de desarrollar un duelo complicado.

La capacitación y el apoyo del personal son fundamentales para la prestación de las mejores prácticas de cuidado para el duelo perinatal. Los programas de educación permanente de los equipos y de los profesionales en formación deberán incluir la dimensión psíquica de este complejo problema de salud perinatal, habilidades en la comunicación, el conocimiento del marco legal y el abordaje integral con perspectiva de derechos humanos y género.

Cuando en la trayectoria asistencial de la gestante intervienen diferentes centros, servicios, maternidades y hospitales (referencia y contrareferencia) es imprescindible articular las prácticas y mantener comunicación entre los equipos dando continuidad al proceso de atención-cuidado-contención-acompañamiento de la persona o familia en duelo. Este proceso comprende también el seguimiento post alta.

Es necesario, de acuerdo con la normativa y situación particular, registrar la muerte prenatal y neonatal, mejorar la calidad del dato acerca del tiempo de gestación, peso al nacer, edad materna, tipo de parto y condiciones o factores asociados. Disponer de datos más precisos, tanto de las estadísticas vitales como los relevados por el sistema de información perinatal (SIP), facilita el análisis del problema para la toma de decisiones sanitarias orientadas a la prevención. El análisis de cada caso, identificando posibles barreras y oportunidades perdidas en el acceso, calidad de la atención recibida, tipo de abordaje, causa de muerte, visibiliza los factores modificables. Los resultados provistos por la anatomía patológica referidos a la placenta, anexos ovulares y necropsia fetal/neonatal, son de suma importancia porque provee al equipo tratante y a las familias, información respecto del diagnóstico, etiología y sus posibles implicancias en futuros embarazos. Es importante contar con un laboratorio de patología y profesional especializado en el establecimiento o en la red de servicios, como así también incluir esta

práctica y la solicitud del consentimiento informado en el organigrama de atención integral siempre que esté disponible la opción.

La revisión sistematizada e interdisciplinaria de todos los casos pone de manifiesto las tendencias y problemas comunes, inadvertidos en el análisis individual de cada caso, y aporta información valiosa para gestionar medidas preventivas de muertes similares a futuro. La evaluación rutinaria deberá incluir la perspectiva de las personas que transitan el duelo y también la de los profesionales que asisten, cuidan y acompañan lo que permitirá ajustar el desempeño del sistema en: la garantía de los derechos protegidos por la "Ley Mil Días" y otras ya enunciadas; cuidado de los equipos y cumplimiento de sus responsabilidades.

BIBLIOGRAFÍA

1. Queensland Maternity and Neonatal Clinical Guideline: Stillbirth care. May 2011
2. López Mautino, Pablo; Ramírez, María Rosa. Equipo de Acompañamiento e Investigación en Mortalidad Perinatal en el marco de las Maternidades Centradas en la Familia. Comunicación preliminar. Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá, vol. 28, núm. 4, 2009, pp. 160-164. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=91212198004>
3. Valenzuela M. Teresa, Bernales Margarita, Jaña Paloma. "Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud" Rev CHil Obstetr Ginecol 2020; 85(3): 281 - 305
4. López, S E. (2020) "Duelo perinatal. Un análisis de las competencias de los profesionales de la salud de un hospital del Gran Buenos Aires en la actualidad (2019-2020)" [tesis de grado Universidad Nacional Arturo Jauretche]
5. Ellis et al. "Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences" .BMC Pregnancy and Childbirth (2016) 16:16.DOI 10.1186/s12884-016-0806-2

9. MARCO LEGAL

Las presentes recomendaciones se desarrollan en el marco de la Ley 27.733 de procedimientos médico-asistenciales para la atención de mujeres y personas gestantes frente a la muerte perinatal, la Ley Nacional de Atención y Cuidado Integral de la Salud durante el Embarazo y la Primera Infancia N°27.611 y en concordancia con lo establecido en la Ley 27.610 de acceso a la interrupción del embarazo y la atención posaborto,. La Ley 27.611 fortalece los postulados de la Ley 25. 929 de Parto Respetado, la Ley 26.485 de Protección Integral de las Mujeres y la Ley 25.673 y de las políticas públicas impulsadas para garantizar los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y personas con capacidad de gestar.

El marco legal vigente en la Argentina protege los derechos de las mujeres y otras personas con capacidad de gestar en todas las etapas de su ciclo vital y en particular durante el proceso de gestación, esto incluye las situaciones en donde ocurren pérdidas fetales o neonatales. Especialmente la reciente sanción de la ley que regula los derechos de las personas gestantes frente a la muerte perinatal brinda un marco específico para estas situaciones.

En consecuencia, este lineamiento se centra en la garantía de los derechos de todas las personas que durante la gestación o puerperio atraviesan pérdidas fetales o neonatales que les generen dolor psíquico o aflicción. Por ello, el marco jurídico ha contemplado algunas prerrogativas para asegurar la integridad y la salud mental de las personas que atraviesen dichas situaciones.

En los casos en que las mujeres y personas gestantes atraviesan una situación de duelo perinatal además de la salud mental de ella y personas allegadas, se debe considerar la disposición del cuerpo sin vida, las cuestiones registrales y el respeto de las acciones que permitan reducir el impacto de aflicción y el dolor psíquico de las personas que atraviesan dicha pérdida.

INTEGRALIDAD DE LA SALUD

La salud mental es una dimensión de la salud que ha sido ampliamente reconocida en el ámbito del derecho internacional de los derechos humanos y en el derecho argentino. La Ley 26.657 de Derecho a la Protección de la Salud Mental la define como "un proceso determinado por componentes históricos, socioeconómicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona" (art. 3).

La afectación de la salud mental incluye el dolor psicológico y el sufrimiento mental asociado con la frustración de proyectos de vida personales, la pérdida de la autoestima, el duelo, entre otras, incluyendo las que ocurren en el marco de eventos obstétricos (Cfr. Ley 26.657 de Derecho a la Protección de la Salud Mental y su Decreto reglamentario 603/2013).

Cuando situaciones de muerte fetal y neonatal irrumpen en la vida de las familias debemos asegurar el respeto de los principios rectores de la atención. Ellos son:

A) TRATO DIGNO.

Se refiere a la obligación de los equipos de brindar asistencia respetuosa y un trato que reconozca en todo momento las necesidades y la voluntad de las personas gestantes que atraviesan pérdidas perinatales y sus allegadas.

El trato digno como un principio esencial de la atención en salud es reconocido en la Ley 26.529 de derechos del paciente, que indica el derecho a no recibir tratos crueles, inhumanos o degradantes y a que se respeten sus pautas culturales. (Ley 26.529, art. 2.b); y se relaciona con lo indicado en las leyes de Salud Mental, Ley 26.657, en sus arts. (art. 7 incisos a, c, f, j, l) que dispone el derecho a recibir atención sanitaria y social integral y humanizada; y la Ley de Parto Humanizado, Ley 25.929, que reconoce que "toda persona gestante tiene derecho al trato respetuoso, personalizado e individualizado, libre de todo tipo de violencias".

B) PRIVACIDAD.

Este principio, asegura la protección de la esfera íntima de las personas libre de interferencias injustificadas. Por ello, es necesario en el marco de la asistencia en pérdidas perinatales que los equipos se aseguren que no intervendrá más personal del necesario, que se resguardaran los espacios y la información sobre la situación para que las personas involucradas no se vean expuestas a injerencias no autorizadas. Esto incluye, por ejemplo, derecho a no ser sometida a ningún examen o intervención cuyo propósito sea de investigación, salvo consentimiento manifestado por escrito bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética.

Se debe garantizar la privacidad de la información solicitada y toda aquella que se consigne en la historia clínica (HC).. Dicha información sólo puede compartirse con expresa autorización de la persona gestante.

C) CONFIDENCIALIDAD.

El personal de salud tiene que crear las condiciones para el resguardo de la confidencialidad y el secreto médico durante todo el proceso de atención y también con posterioridad. Se debe garantizar la confidencialidad de la información solicitada y toda aquella que se consigne en la historia clínica (HC). Dicha información sólo puede compartirse con expresa autorización de la persona gestante.

D) ACOMPAÑAMIENTO

Toda persona gestante tiene derecho a estar acompañada por una persona de su confianza durante el embarazo, parto y posparto. El hecho de la muerte perinatal no puede ser motivo para vulnerar el derecho a estar acompañada. También debe respetarse la decisión de la persona gestante a no estar acompañada.

E) AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS GESTANTES

El equipo de salud debe promover y respetar la autonomía respecto del ejercicio de los derechos reproductivos y responsabilidades parentales de las personas con capacidad de gestar. Para ello tiene la obligación de apoyar en la toma de decisiones, a través de la información y la asistencia, sobre las alternativas terapéuticas, y futura salud, sin influenciar sus decisiones con creencias personales que pueda tener el personal de salud.

Quienes son profesionales de la salud tienen la función pública y el rol ético de cuidar la salud de las personas sin decidir por ellas, ni someterlas a juicios derivados de consideraciones personales, religiosas o axiológicas contrarios a las de la persona gestante debiendo prevalecer su libre y autónoma voluntad. Por ello, la información entregada a las personas debe estar basada en la evidencia y en los estándares legales y clínicos vigentes y entregarse sin sesgos discriminatorios.

F) ACCESO A LA INFORMACIÓN.

El personal de salud debe mantener una escucha activa y respetuosa para que las usuarias puedan expresar libremente sus necesidades y preferencias.

Debe garantizarse el acceso a la información en todo el proceso de atención de forma dinámica y como requisito para la toma informada de decisiones acerca de prácticas y procedimientos, en el marco del deber de transparencia activa³⁷ de todo el personal y las autoridades sanitarias.

La información debe ser actualizada, comprensible, veraz y brindada en lenguaje con formatos accesibles, y debe proporcionarse de una manera compatible con las necesidades de la persona, tomando en consideración factores individuales como la edad, el género, los conocimientos lingüísticos, el nivel educativo, la condición de discapacidad, entre otros.

³⁷ Se refiere a la obligación que tienen los profesionales de la salud y las autoridades públicas de suministrar toda la información disponible de forma dinámica y a lo largo de todo el proceso de atención. Esta información debe ser actualizada, completa, comprensible y brindada en lenguaje y con formatos accesibles.

El derecho a la información incluye el de no recibir información inadecuada o que pueda causar un perjuicio a la persona gestante o que ésta solicite excluir expresamente.

También incluye la información sobre las distintas intervenciones médicas que pudieren tener lugar durante el proceso, de manera que puedan optar libremente cuando existiesen diversas alternativas, como así también incluye las causas que originaron el deceso y la importancia de la realización de la autopsia.

La persona gestante tiene derecho a recibir información diferida sobre los resultados de los estudios realizados durante la internación, pendientes en el momento del alta, como el informe de la necropsia fetal y neonatal u otros.

La información debe ser **clara, actualizada, comprensible, en lenguaje preciso, adecuado** y con **formato** accesible.

CUIDADO DE LA SALUD MENTAL

Es en este marco, del resguardo y protección de la salud mental de la persona que atraviesa duelo tras una muerte perinatal, que se han garantizado algunas acciones como el acceso a información acerca de las causas que originaron el deceso y a respetar los ritos y pautas culturales, personales y religiosas de cada persona que enfrenta estas pérdidas y sus allegadas. Algunas expresiones de la protección de derechos a la salud integral, intimidad, privacidad, son:

- Posibilidad de tener contacto con el cuerpo sin vida: Teniendo la opción de hacerlo acompañados/as por un profesional del equipo de salud.
- Posibilidad de decidir el destino final de los restos siempre que no haya oposición formal, válida y legal.
- Posibilidad de ingreso al área de internación en donde se produjo la muerte, al acompañamiento e intimidad durante el tiempo de contacto con el cuerpo sin vida de su hijo/a
- Posibilidad de asignarle simbólicamente un nombre en caso de muerte fetal
- Recibir copia de los registros en casos de decesos posteriores al nacimiento.
- Asesoramiento y acompañamiento en lactancia en duelo: Toda persona gestante tiene derecho a recibir información sobre lactancia, métodos de inhibición de la misma y donación a los bancos de leche.

MARCO NORMATIVO Y DOCUMENTOS DE RECTORÍA REFERIDOS

Constituyen el marco normativo de las presentes recomendaciones sobre las prácticas y el acompañamiento para la atención integral en situaciones de muerte perinatal:

- Ley Nacional 27.733 de Procedimientos Médico-Asistenciales para la Atención de Mujeres y Personas Gestantes frente a la Muerte Perinatal. Disponible en: <https://servicios.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/390000-394999/391366/norma.htm>
- Ley Nacional 27.611 de Atención y Cuidado Integral de la Salud durante el Embarazo y la Primera Infancia y su decreto reglamentario 515/2021 Disponible en <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27611-346233/texto>
-
- Ley Nacional 27.610 de acceso a la interrupción voluntaria del embarazo y la atención

posaborto. Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=346231>

- La Ley Nacional 26.485 de Protección Integral de las Mujeres. Protección Integral para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres en los ámbitos en que desarrollen sus relaciones interpersonales. Disponible en <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26485-152155/actualizacion>
- La Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de Salud. Disponible en <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26485-152155/actualizacion>
- La Ley 25.929 de Protección del Embarazo y del Recién nacido. Parto Humanizado y su Decreto reglamentario 2035/2015 Disponible en https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/ley_25929_parto_humanizao_decreto_web_0.pdf
- La Ley 26.657 de Derecho a la Protección de la Salud Mental Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>
- Pacto Internacional de los derechos civiles y políticos (1976). Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/derechoshumanos_publicaciones_colecciondebolsillo_06_derechos_civiles_politicos.pdf
- Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra La Mujer - "Convención de Belem do Pará". (1996) Disponible en https://oig.cepal.org/sites/default/files/1996_arg_ley24632.pdf
- Convención Americana de Derechos Humanos. Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/25000-29999/28152/norma.htm>
- Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. Disponible en <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-elimination-all-forms-discrimination-against-women>
- Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer (1993) ONU. Disponible en <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2002/1286.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2002/1286>
- Recomendación General N°19 de la CEDAW: La violencia contra la mujer (11º período de sesiones, 1992) Disponible en <https://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/recommendations/recomm-sp.htm>

10. ANEXOS

ANEXO A. TOMA DE DECISIONES Y ASPECTOS ÉTICOS EN LOS CUIDADOS DE FIN DE VIDA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES (UCIN)

Cuando la muerte de una persona recién nacida ocurre luego de un proceso de toma de decisiones para suspender determinadas terapias, existe una carga para el equipo de salud que es importante atender. No es fácil lidiar con la muerte en el inicio de la vida.

La muerte neonatal es una realidad y la manera de morir de las/os pacientes resulta fundamental. En este sentido, el “cómo” tiene, al menos, dos aristas: la primera es la relacionada con el proceso de toma de decisiones en torno al final de vida de una persona neonata; la segunda, aquella enfocada en los cuidados que se brindan en esos momentos finales.

Si bien existe consenso acerca de que suspender un tratamiento de soporte vital y no iniciarlo son éticamente comparables, es cierto también que hay una diferencia emocional entre los dos pasos, tanto para la familia como para el personal de salud. También existen diferencias, al menos emocionales en el equipo de salud, entre suspender esfuerzos terapéuticos cuando existe compromiso de la cantidad de vida -su muerte es inevitable a muy corto plazo- en comparación con circunstancias en que la/el paciente presenta un compromiso severo e irreversible de sus condiciones de vida presente y futura.

Hay estudios que evaluaron la manera en que mueren las personas en UCIN y muestran que, en países industrializados, ha ido aumentando la proporción de personas neonatas en quienes el fallecimiento sucede luego de una decisión de limitar terapias de sostén vital ^{38,39,40} En este documento se ha optado por el término “adecuación de cuidados” en lugar del clásico “limitación” ya que hay consenso acerca de que define mejor el sentido de una estrategia que consiste en redireccionar los objetivos terapéuticos, de sanar o mejorar la salud a evitar sufrimiento, dolor y proveer confort ⁴¹. Se hace hincapié en que los cuidados no se limitan, sino que se ajustan a cada paciente en función de esos objetivos. De esta manera se evita generar la sensación de que se llega a un punto a partir del cual “ya no hay más nada por hacer”. En realidad, se puede (y se debe) hacer mucho para aliviar al paciente y a su familia en esas etapas finales.

Un estudio reciente realizado en Argentina muestra que solo un 28% de las personas neonatas que fallecen en UCIN lo hacen luego de un proceso de adecuación de cuidados ⁴². La pregunta que se impone es ¿cuándo adecuar cuidados? Como parte importante de encontrar una respuesta a esa pregunta, se debe indagar en el concepto de futilidad terapéutica, que hace referencia a situaciones en las cuales el paciente no recibe ningún beneficio de la terapia que está recibiendo (su condición se ha convertido en irreversible y no hay razón para creer que el tratamiento será efectivo). Continuar proveyendo un tratamiento en estas situaciones se ha denominado obstinación terapéutica. Hay autores que proponen hablar de terapias “médicamente inapropiadas” en lugar de fútiles ⁴³. Se apoyan en dos razones: en primer lugar, alegan que de esta manera se deja claro que esto involucra juicios de valor realizados por profesionales de la salud; en segundo, porque se subraya la importancia acerca de considerar para qué es adecuado un tratamiento.

Ante situaciones en las que se acuerda que se ha llegado a la instancia de futilidad terapéutica, cabe preguntarse si la continuación de tratamientos de sostén vital significa más una prolongación de la muerte que una mantención de la vida. Así, nos encontramos ante una situación en que se plantea como ética-

38 Verhagen A, Dorscheidt J, Engels B et al. End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units. Arch Pediatr Adolesc Med 2019; 163: 895-901

39 Weiner J, Sharma J, Lantos JD et al. How infants die in the Neonatal Intensive Care Unit. Arch Pediatr Adolesc Med 2011; 165 (7): 630-634

40 Hellmann J, Knighton R, Lee SK et al.. Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2016; 101 (2): F102-107

41 Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. Semergen 2016; 42 (8): 566-574

42 Mariani G, Contrera P, Fernandez A et al. End of life care for newborn infants in Argentina. Prospective multicenter study. [Abstract] Pediatric Academic Societies Annual Meeting. Denver 2022

43 Wilkinson D, Savulescu J. Knowing when to stop: futility in the ICU. Curr Opin Anaesthesiol 2011; 24: 160-5

mente correcto retirar ciertas medidas terapéuticas (ajustar cuidados). Al intentar definir cuáles son las situaciones en que se puede plantear la adecuación, surgen dos grupos de condiciones: 1) aquellas en que la “cantidad” de vida está limitada, y que incluyen situaciones de muerte cerebral, muerte inminente o muerte inevitable; y 2) aquellas en que existe un diagnóstico con un pronóstico complejo de salud presente y futura⁴⁴. Dentro de este último grupo se incluyen condiciones en las cuales el tratamiento disponible no reporta beneficios para la continuidad de la vida, en relación con la carga (entendida como peso o agobio, manifestada como dolor o sufrimiento) ya sea de la condición o del tratamiento. En este momento es importante aclarar que, dado que la persona recién nacida no puede expresar su voluntad y por su desarrollo no tiene una concepción real ni formal de la muerte, para poder tomar la decisión sobre el curso terapéutico, se tiene en cuenta prioritariamente la percepción de madres y padres sobre aquella. Es muy importante considerar que, la idea de “calidad de vida” se refiere a cómo, la misma persona considera su experiencia de vida, y no debería ser equiparada al “valor social” juzgado por otras. Por lo tanto, el uso de este concepto referido a la persona neonata es complicado, ya que esta no puede ser consultada directamente. Además, su uso como criterio de definición para la continuidad o no de esfuerzos clínicos, no puede estar sesgado por prejuicios y estereotipos sobre la discapacidad, y desconectados del contexto en el cual las deficiencias tienen un impacto negativo para las personas⁴⁵. Igualmente, es necesario, tener en cuenta que el grado de incertidumbre que tenga el pronóstico hace que los riesgos de la toma de decisiones sean más o menos altos. Sin embargo, las personas que ejercen responsabilidades de cuidado son quienes se encuentran en mejor posición, con toda la información brindada por el equipo de salud, para indicar el mejor curso de acción en la situación particular.

DERECHOS DE PACIENTES, MADRES Y PADRES

Resulta importante mencionar algunas consideraciones que deben ser tenidas en cuenta en el proceso de toma de decisiones. En primer lugar, las personas recién nacidas tienen derecho al tratamiento médico y este derecho es independiente de los deseos de madres, padres o de los valores del equipo tratante. También tienen derecho a no sufrir tratos desproporcionados, inhumanos o degradantes y a evitarles sufrimientos. Estos dos grupos de derechos se deben entender como complementarios e interrelacionados.

Por otro lado, madres y padres tienen derecho a recibir la información que necesitan para ayudar en el proceso de toma de decisiones. Además, tienen el derecho de decidir las conductas a tomar, ya que son los mejores posicionados para velar por el “mejor interés” (o mayor beneficio) para sus hijos (a menos que incurran en negligencia, abuso o abandono). Esto no quiere decir que tengan la obligación de decidir, ya que, al mismo tiempo, las/os profesionales de la salud tienen la responsabilidad médica de sugerir o recomendar acciones en función del conocimiento y la experiencia. Por ello las decisiones sobre el curso de acción terapéutica se deben tomar en conjunto y de manera colaborativa entre equipo de salud y personas con responsabilidades parentales.

LA INCERTIDUMBRE DE LA “ZONA GRIS”

Ante situaciones complejas, en las cuales hay que tomar decisiones acerca de los cuidados a ofrecer, se puede generar controversia dentro del equipo de profesionales de la salud y no quedar claro cuál es el camino correcto por seguir. El pediatra y bioeticista Mark Mercurio dice que, para definir situaciones de esta índole, ayuda plantearse si consideramos que las terapias: a) deben ser ofrecidas indefectiblemente, es decir que el tratamiento es “obligatorio” y no debe ser rehusado; b) no deben ser ofrecidas, ya que hacerlo se considera inadmisibles; y c) es permisible ofrecerlas, en vistas de una doble incertidumbre: pronóstica y moral^{46,47}. Es decir, en este tercer escenario, en el cual el grado de incertidumbre pronóstica con relación a la evolución del paciente es elevado, surge también la duda acerca de lo que es éticamente óptimo. A esta área se la ha denominado “zona gris” por su difícil definición.

En esta zona gris se hace frente a una situación en la que cualquier opción parece mala: continuar con

44 Larcher V, Craig F, Bhogal K et al on behalf of the Royal College of Paediatrics and Child Health. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice Arch Dis Child 2015; 100 (Suppl 2): s1–s26

45 Wade L, Shevell M, Racine E. “Ethical considerations in fetal and neonatal neurology”. En: Acquired Brain Injury in the Fetus and Newborn. Shevell M, Miller S (Eds). London. Mac Keith Press, 2012

46 Mercurio MR. Ethics for the Pediatrician. Imperiled Newborns: Limiting Treatment. Pediatrics in Review 2010; 31; 72-74

47 Mercurio MR, Cummings CL. Critical decision-making in neonatology and pediatrics: the I-P-O framework. J Perinatol 2021; 41 (1): 173-178

las terapias de sostén vital o permitir la muerte. Es necesario tomar una decisión luego de reflexionar a través de un debate fundamentado entre las personas involucradas. Se dice con razón que la peor decisión es la no tomada, dejar que las cosas sigan su curso sin enfrentarlas, sin plantearse cómo se puede mejorar el cuidado y las condiciones de vida (o de muerte) del/la paciente. Es decir, la problemática debe ser enfrentada, ya que no decidir es una decisión en sí misma, que resulta arbitraria y potencialmente devastadora ⁴⁸.

RESPONSABILIDAD EN LA TOMA DE DECISIONES EN LA ZONA GRIS

Cuando hay que tomar decisiones en esta zona es importante definir quién debe tener la “última palabra”. En personas adultas conscientes, existe consenso actualmente en que es la/el propia/o paciente, ejerciendo su autonomía, quien tiene el derecho de tomar la decisión luego de haber sido informada/o de las alternativas. Cuando se habla de un/a recién nacido/a, quien carece de autonomía, las opciones son las personas que ejercen roles de cuidado, en general sus progenitores, o el equipo de salud. Este es un tema complejo y hoy día existe consenso de que madres y padres tienen el derecho de decidir en estas situaciones en relación a sus hijas/os, ya que se acepta que son las personas mejor posicionadas para definir lo que está en el mejor interés de aquellas/os, siempre que no incurran en abandono, negligencia o maltrato ^{49,50}.

Como se ha mencionado, es importante reconocer, al mismo tiempo, que ese derecho no implica obligación, dado que muchos padres y madres no pueden asumir una responsabilidad que les genera angustia y eventualmente, culpa. En estas situaciones los profesionales de la salud deben empatizar, brindar toda la información relevante, completa, actualizada y sin sesgos, realizar recomendaciones fundamentadas, buscar el acuerdo y evitar que el peso de la decisión recaiga exclusivamente en una de las partes involucradas.

COMUNICACIÓN Y TOMA DE DECISIONES

En el proceso de toma de decisiones, es importante reconocer la manera en que enfrentamos este camino. El pediatra y eticista John Lantos nos llama a adoptar un nuevo abordaje, en el cual las/os médicas/os ayuden a madres y padres a discernir sus propios valores y compromisos éticos cuando enfrentan una situación inesperada que involucra decisiones de vida ⁵¹. El cambio de foco, del resultado al proceso es sutil pero importante; en lugar de una ética de resolución de conflictos, este enfoque requiere una ética de clarificación de valores. Lantos afirma que las/os médicas/os, con demasiada frecuencia, piensan que los datos no solo son necesarios, sino que también son suficientes para guiar las decisiones de los padres. Él considera que esto es un error grave, ya que simplemente, el conocimiento de los datos, por cierto importante, es solo un aspecto de la problemática. Invita a las/os médicas/os a ayudar a madres y padres a utilizar los datos, empezando por entender y aclarar sus objetivos, valores y prioridades. Solo de esa manera los profesionales podrán contextualizar los datos de una manera que los haga útiles.

Aún más, madres y padres no encuentran gran utilidad en la referencia a datos estadísticos.⁵² En primer lugar, la gente realmente no suele entender estadísticas y menos aún en situaciones de estrés. Segundo, este enfoque inevitablemente incorpora el fenómeno bien conocido de “efecto de encuadre”. La misma información fáctica puede ser presentada de maneras que conduzcan a decisiones muy diferentes. Tercero, los porcentajes describen resultados de grupos de recién nacidos. Madres y padres quieren saber cuál será el resultado individual, algo mucho más difícil de definir. Por último, muchas decisiones de vida o muerte no se hacen considerando sólo racionalmente datos estadísticos, sino que las emociones juegan un papel importante en la toma de decisiones. Es importante considerarlas en estas conversaciones. Además de la información de los datos, madres y padres valoran la religión, la espiritualidad, la compasión y la esperanza al tomar este tipo de decisiones. Como resultado de su dependencia de estos valores, en general desean que los médicos demuestren compasión y proporcio-

48 Duff RS, Campbell AGM. Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery. *N Engl J Med* 1973; 289: 890-894

49 Cúneo MM. Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Terapia Intensiva Neonatal: el caso de los extremadamente prematuros. Roma. Lateran University Press-Ediciones Academiae Alfonsianae, 2012

50 Wilkinson D, Savulescu J. Ethics, conflict and medical treatment for children: from disagreement to dissensus. Londres. Elsevier, 2018

51 Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N Engl J Med* 2018; 379: 1851-60.

52 Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Neonatology* 2014; 38: 38-46

nen apoyo emocional en lugar de que aconsejen sobre la base de un protocolo ⁵³.

Llegados a esta instancia, volvemos a una pregunta esencial: ¿a quién le corresponde decidir? En el ámbito de neonatología, Lynn Gillam subraya la importancia de reconocer la zona gris y de darle un rol prioritario a la voz de los progenitores⁵⁴. Propone el término “*zone of parental discretion*” y, si bien podríamos expresarlo en español como zona de criterio o discernimiento parental, se ha optado por definirla como “zona de decisión informada parental”, ya que hace referencia a una situación en que madres y padres deberán enfrentarse a decisiones que les serán difíciles y necesitarán de toda la información para poder tomarlas ⁵⁵ Esta zona implica un espacio protegido en el cual madres y padres pueden tomar decisiones relativas a sus hijas/os de manera legítima aún si esas decisiones les parecen subóptimas a algunas/os profesionales de la salud (figura).

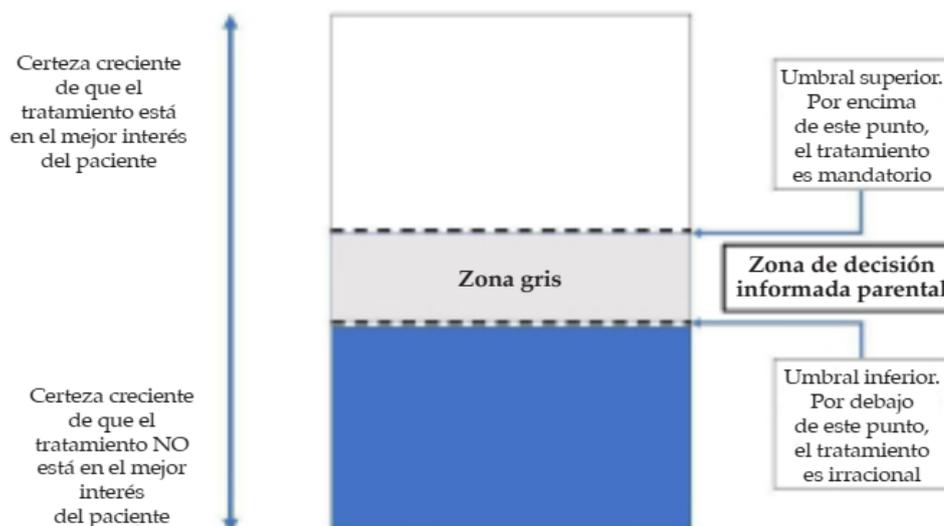


Figura. En la zona de decisión informada parental, el tratamiento puede ser provisto o suspendido en función del criterio de los progenitores

Los puntos de vista y los deseos de madres y padres son éticamente relevantes para las decisiones sobre el tratamiento médico de sus hijas/os. Son ellas/os quienes las/os conocen por convivir con ellos (a excepción de los recién nacidos que ingresan a UCIN luego del nacimiento), quienes están más interesadas/os en su bienestar (en general), quienes conocen sus posibilidades y condiciones como grupo familiar, y quienes definen los valores sobre los cuales criarlas/os. De esto se desprende que las posiciones variarán de una familia a otra. La idea de que se trabaje en acordar las conductas a tomar con madres y padres, como una parte integral del proceso de toma de decisiones para niñas/os, no resulta mayormente controvertida actualmente en las publicaciones académicas. Al mismo tiempo, si bien se reconoce que las opiniones de madres y padres son importantes y que sus deseos deben ser atendidos y respetados, debe haber también un límite, más allá del cual los deseos de madres y padres pueden ser desoídos. Si bien hay acuerdo en respetar una “zona de decisión informada parental”, no hay tanto acuerdo sobre qué tan amplia es esta zona o cuáles son sus límites. Gillam propone que el límite esté guiado por el principio de daño: madres y padres no deberían poder tomar una decisión “*si es probable que el niño sufra daños significativos por la decisión*” ⁵⁶. Wilkinson agrega que los límites de la zona de discreción parental también deben estar marcados por la posibilidad de daño a otros, es decir, a través de una violación del principio de justicia distributiva ⁵⁷.

53 Alda E, Apás Pérez de Nucci A, Corimayo L, et al. Recomendaciones para la asistencia del embarazo y recién nacido en los límites de la viabilidad. Ministerio de Salud de la Nación, 2014. Disponible en: <https://www.ms.gba.gov.ar/sitios/tocoginecologia/files/2017/07/Recomendaciones-para-el-manejo-del-embarazo-y-el-reci%C3%A9n-nacido-en-los-limites-de-la-viabilidad.pdf> [Consultado el 9 de Enero de 2022]

54 Gillam L. The zone of parental discretion: An ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. Clin Ethics 2016; 11: 1–8

55 Mariani G, Arimany M. Decisiones en reanimación y cuidados de fin de vida en neonatos. Aspectos bioéticos (parte II). Arch Argent Pediatr 2023;121(1):e202202635

56 Ibid ref 51

57 Ibid ref 40

ANEXO B. APORTES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ÁREA PERINATAL

El desarrollo de la tecnología médica ha cambiado cuándo, dónde y cómo morimos. La toma de decisiones al final de la vida para los recién nacidos con pronóstico adverso sigue siendo un desafío. Los primeros problemas relacionados con esta pregunta aparecieron en los años 80. En todo el mundo, la mayoría de las muertes neonatales ocurren en entornos hospitalarios, por lo general, pocas madres y padres pueden llevar a sus bebés a morir en casa con el apoyo adecuado o en un hospicio para ese fin. Las personas recién nacidas tienen la tasa de mortalidad más alta en la población pediátrica. Sin embargo, hay muy pocos datos disponibles sobre su cuidado al final de la vida y si los cuidados paliativos podrían tener algún impacto para ayudarles en esas circunstancias. El cuidado paliativo neonatal es un área aún en desarrollo.

Por otro lado, los avances científico-tecnológicos en Obstetricia permiten una detección cada vez más precoz de patologías y malformaciones complejas. ¿Qué sucede hoy en día cuando una mujer o cualquier personas con capacidad de gestar está embarazada y recibe un diagnóstico sobre una condición que limita o que amenaza la vida de su hija/o? ¿Qué necesitan las madres y padres para tomar decisiones? Necesitan tiempo para procesar y entender la condición que les ha sido comunicada, necesitan tiempo para examinar las alternativas de terminación o continuación del embarazo- riesgos y beneficios de cada alternativa, necesitan se respeten sus valores o creencias. Las decisiones sobre la planificación del cuidado perinatal del final de la vida deben basarse en la mejor información posible sobre el diagnóstico y pronóstico de la afección subyacente. Estos pueden agruparse en tres categorías: diagnóstico y pronóstico certero, diagnóstico certero y pronóstico incierto o diagnóstico incierto y pronóstico certero. Los equipos y profesionales que asisten tienen el deber de reconocer su papel único en el cuidado. Es esencial que los médicos brinden información con respecto al riesgo, beneficio y carga tanto para la persona gestante y el feto de forma individual. El espectro de atención incluye la información respecto de la interrupción legal del embarazo (ILE) o interrupción voluntaria del embarazo (IVE) -según el caso -, como así también, anticipar posibles escenarios, tales como inicio o suspensión de las maniobras de reanimación en la recepción o durante la internación en la neonatología.⁵⁸

Incorporar a los Cuidados Paliativos (CP) en este contexto tiene como finalidad minimizar situaciones de sufrimiento tanto en el feto o la persona recién nacida, como en las personas gestantes y sus familias y también en los equipos primarios tratantes.

Recientemente, se ha llamado la atención sobre la necesidad de "atención integral". Usando este término, Milstein destaca la importancia de introducir la curación y la paliación (cuando está indicado) junto con medidas curativas tan pronto como cualquier diagnóstico, especialmente uno crítico, como un paradigma integrador de atención. También señala que debido a que la pérdida se puede experimentar en muchas condiciones, incluso en ausencia de muerte, el duelo se representa como un proceso continuo y a lo largo de una enfermedad.

La toma de decisiones compartida (SDM) promueve la asociación y la comunicación entre los equipos tratantes y las personas que reciben la asistencia (es este caso madres y padres, según el caso las personas que ejerzan roles de cuidado) con respecto a la evidencia, las experiencias clínicas y las preferencias, disminuyendo los conflictos entre las partes. El desafío es comunicarnos con claridad, compasión y colaboración mientras nos esforzamos en mejorar la calidad de vida de las personas recién nacidas, incluyendo, cuando sea necesario durante la trayectoria final de su vida.

Pueden recibir cuidados paliativos perinatales, las personas que nacen antes de alcanzar la viabilidad, las que están demasiado enfermas, las que no responden a los esfuerzos de cuidados intensivos, las que están sufriendo hasta el punto en que las terapias representan una carga o cuyo estado no permitirá ningún tipo de vida significativa.

58 -British Association for Perinatal Medicine (2010) Palliative Care (Supportive and End of Life Care). A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine. https://hubble-live-ssets.s3.amazonaws.com/bapm/attachment/file/38/Palliative_care_final_version__Aug10.pdfhttps://hubble-live-assets.s3.amazonaws.com/bapm/attachment/file/38/Palliative_care_final_version__Aug10.pdf

-The Neonatal Care Pathway (2017). Change to The Perinatal Care Pathway http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2428_the_neonatal_care_pathway_2017_web

Una vez más, la familia pudo haber tomado conocimiento previo sobre la situación en las consultas antenatales. En tal caso, lo importante es la identificación de la gestante y su familia, y su seguimiento posterior, en todos los espacios de atención por los cuales vaya transitando (primer nivel de atención o en centros de mayor complejidad donde el espacio de prestación puede no ser siempre UCIN y puede incluir sala de partos, unidad de parto, unidad de post-parto, un hospital más cercano al domicilio o la casa de la familia). Cada uno de estos espacios debiera contar con información suficiente, para evitar exponer a la gestante y su familia, a interrogatorios innecesariamente repetitivos.

Las intervenciones paliativas, se realizan desde el momento del diagnóstico, durante la vida, en el momento de la muerte y más allá. Incluyen el manejo de síntomas de discomfort, el cuidado en el momento de la muerte y durante el proceso de duelo. En aquellas instituciones que no cuentan con equipos de cuidados paliativos, este abordaje deberá ser ofrecido por los equipos de salud que intervienen en la atención de la persona gestante, nacimiento, internación conjunta e internación neonatal si fuera necesario. Se recomienda que, en tales casos, las personas referentes de cada uno de los servicios participantes asuman el liderazgo y coordinen las diferentes intervenciones.

La identificación del entorno adecuado debe ser discutida con la familia junto con los servicios disponibles para realizar el apoyo. El trabajo en equipo interdisciplinario, tiene como meta el bienestar de pacientes, familias y equipo primario tratante, hacer menos doloroso lo que están viviendo, dar confort y compañía, independientemente del rol profesional que ocupe cada uno.

Se recomienda que, para acompañar adecuadamente a la familia en el complejo proceso de toma de decisiones, las entrevistas sean realizadas con distintos profesionales (médica/o obstetra, neonatóloga/o, obstétrica/o, enfermera/o) junto a la psicólogo/a del equipo si la hubiera. Dicho proceso abarca aspectos biológicos, emocionales, sociales y espirituales, y las necesidades individuales deben ser identificadas en cada caso a lo largo de todo el proceso, respetando los tiempos, creencias, y valores culturales de cada familia.

ANEXO C. LACTANCIA EN SITUACIÓN DE DUELO

FICHA TÉCNICA DEL FÁRMACO CABERGOLINA

Nombres comerciales en Argentina: Lactamax, Cabertrix, Dostinex

<http://www.laboratoriosbeta.com.ar/wp-content/uploads/2013/04/Lactamax-paciente.pdf>

https://www.raffo.com.ar/app/uploads/2019/05/Cabertrix_Prospecto_Profesionales_RAFFO.pdf

<https://labeling.pfizer.com/ShowLabeling.aspx?id=9180>

RECURSOS: BANCOS DE LECHE EN ARGENTINA

En el país, hasta diciembre de 2021, contamos con nueve Bancos de leche humana (BLH) los cuales reciben la donación de leche extraída de personas que han perdido su hijo recién nacido. El modelo al que adhiere Argentina es sin fines de lucro, por cuanto la donación y la recepción de leche humana extraída es totalmente gratuita. Los nueve Bancos son:

Hospital San Martín de la Ciudad de La Plata, Pcia de Bs As.	Hospital Evita Pueblo de Berazategui, Pcia de Bs As.
Hospital Materno infantil Ramón Sardá, Ciudad Autónoma de Buenos Aires	Hospital Materno infantil Dr. Julio Perrando, Pcia de Chaco.
Hospital Lagomaggiore, Pcia. De Mendoza	Hospital Materno Neonatal Eloísa Torrent de Vidal, Pcia. De Corrientes
BLH Cutral Có- Plaza Huinul, Pcia de Neuquén	Hospital López Lima - Gral. Roca, Pcia de Río Negro
Hospital Materno Neonatal Ramón Carrillo, Pcia de Córdoba	

REQUISITOS PARA DONAR LECHE HUMANA

Las mujeres en duelo perinatal, que decidan donar leche, deberán cumplir con los requisitos de toda donante:

- Poseer análisis de sangre negativos para HIV, Hepatitis B, VDRL, Toxoplasmosis y Chagas. (Son válidos los análisis que no superan los 6 meses de antigüedad).
- No consumir medicamentos contraindicados para la lactancia.
- No tomar bebidas alcohólicas, no fumar ni consumir drogas.
- No haberse realizado un tatuaje en los últimos 6 meses.
- No haber recibido una transfusión de sangre en los últimos 6 meses.

Condiciones de la extracción, conservación y traslado de la leche

Así mismo la leche deberá ser extraída, almacenada y transportada en óptimas condiciones de higiene, en envases habilitados y sin romper la cadena de frío en ningún momento. Puede consultarse la siguiente guía para donantes:

<https://bancolechehumana.neuquen.gob.ar/wp-content/uploads/2021/03/Guia-para-la-mama-donante-2021.docx-1.pdf>

ANEXO D. RECOMENDACIONES DE COMUNICACIÓN PARA HERMANOS, FAMILIA Y PERSONAS AMIGAS

HIJAS/OS

Las familias suelen no saber cómo comunicar la noticia de la muerte perinatal a las/los niñas/os de la familia, dificultad que suelen resolver minimizando lo ocurrido o incluso ocultándolo. Es importante indagar acerca de la existencia de hermanos/as y niñas/os de la familia para brindar herramientas para la comunicación, de acuerdo a las siguientes recomendaciones:

- Es importante no demorar la noticia, que debe ser transmitida por alguna persona de cercanía emocional al niño o niña.
- Busque un momento en el que el niño o niña estén en un lugar en el que se sientan seguros, si es en medio de una situación de juego, o alguna situación cotidiana como tomar la merienda, mejor. Cualquier situación en la que después el niño siga estando en compañía de la persona adulta. Busque estar en contacto con el/la niño/a (no haga otra cosa mientras tanto, se trata de estar ahí, disponible y atento a las respuestas o preguntas, y también para un abrazo)
- Es recomendable hablar claro y concreto, sin generar falsas expectativas. Si ya se había escogido en la familia un nombre, puede nombrarlo así durante la conversación con los/as hermanos/as. Es importante usar palabras que el niño o niña puedan entender de acuerdo a la edad y madurez.
- Cada niño y niña puede reaccionar de maneras muy distintas. Todas son válidas y no hay que pensar que uno u otro modo son indicadores de que no le afecta lo que sucede. Algunos niños o niñas lloran, otros hacen preguntas, otros cambian de tema o simplemente siguen jugando. Muchas veces las expresiones de llanto pueden tener que ver más con ver a su mamá y/o papás tristes que con la noticia de la muerte. Es importante respetar cualquiera de las respuestas posibles, sin forzar, ni insistir.
- Si los/as niños/as están en edad escolar, es importante contar con la escuela como un espacio propio y de sostén para ellos, independientemente de que es válido que algún día no quieran ir. Es importante no forzar ninguna situación, como así también informar a los docentes sobre lo sucedido para que puedan estar atentos a las expresiones emocionales y poder acogerlas de modo adecuado.
- No es necesario disimular el llanto en presencia de niñas o niños. La tristeza es lógica ante la muerte de alguien querido. Compartir el dolor, teniendo en cuenta la diferencia entre niños/as y personas adultas y siempre que ocurra dentro de un margen acotado, puede ser una manera de estar cerca.
- A medida que pasen los días, tal vez aparezcan más preguntas. Es importante que esas preguntas o comentarios tengan lugar, que se pueda hablar de eso con naturalidad. Si no sabe qué responder ante las preguntas, lo mejor es decir: la verdad que yo tampoco lo sé. Eso a veces permite que niños/as hablen de sus propias ideas; es importante acompañar sin juzgar, sin reírse, sin descalificar.
- No se trata ni de hablar del fallecido todo el tiempo, dándole una presencia excesiva, ni tampoco de evitar hablar de eso.
- Es importante decir con claridad que el niño o niña no tienen la culpa de lo que sucede, que la tristeza que ve en las personas adultas es por lo que ocurrió y que después de un tiempo pasará.
- Cuando la familia esté en condiciones se recomienda que puedan realizar algún ritual de despedida, algo que signifique reconocer la vida que existió y al mismo tiempo que paulatinamente pueda ir convirtiéndose en recuerdo. Por ejemplo, plantar un árbol en algún lugar que no sea en la casa sino algún lugar donde puedan ir a visitar cada tanto.

FAMILIA Y PERSONAS AMIGAS

Favorecer un adecuado acompañamiento por parte del entorno cercano obedece a una triple razón: evitar nuevas situaciones traumáticas, favorecer el desarrollo del duelo, multiplicar la red de sostén. Para ello se sugiere hacer llegar las siguientes recomendaciones a familiares y amigos cercanos, ya sea directamente o a través de la propia paciente.

- Es importante reconocer la pérdida del embarazo, el nacimiento sin vida o la existencia de un hijo/a y su fallecimiento, sin juzgar de acuerdo a la propia experiencia.
- La pérdida de una hija/o necesitará de un proceso de duelo que puede tener duraciones y expresiones emocionales variables. Angustia, tristeza, aislamiento, mal humor, enojo, etc. Son todas emociones esperables que pueden surgir y cambiar de intensidad repentinamente. También puede no tener expresiones al momento y eso no debe ser juzgado.
- Acompañe sin juzgar, sin decirles cómo se tienen que sentir, ni apurarlos a sentirse mejor o peor.
- Elija escuchar antes que opinar.
- Opte por el silencio si no sabe qué decir. Es mejor ser receptivo a la emoción que acompañe a la persona que transita la pérdida. Si es pertinente puede mostrarse dolido, decir lo siento y permanecer en silencio o abrazar sin más. No es conveniente buscar el lado positivo de la situación si la persona no lo solicita o comenta.
- Esté presente sin invadir. Un mensaje frecuente para preguntar cómo está, aunque no sea respondido, ayuda a que su amiga o familiar se sienta acompañada.
- Tenga en cuenta que, si no pasó por algo similar, no puede saber cómo se sienten las personas que transitan la pérdida. No trate de igualarse con su dolor. Es mejor decir que no puede ni imaginarse el dolor que se siente
- Nunca use frases como: *sos joven, vas a tener otros/as hijos/as; lo vas a olvidar; ahora esto te parece un mundo, pero después será un recuerdo; tenés que ser fuerte; yo no podría soportar algo así, etc.*
- Ofrézcase a resolver cuestiones prácticas. Cuidar de otros/as hijos/as, llevarles o buscarles en la escuela, hacer las compras, etc.
- Ayude con la comunicación de la muerte a otras personas no tan cercanas. Por ejemplo, en el trabajo de la persona o la pareja parental en duelo o, a quienes vayan a visitarles, avíseles antes para evitar la mirada sobre la panza.

ANEXO F. GLOSARIO

Duelo: proceso interno, normal y necesario de adaptación que se produce ante la pérdida de un vínculo por la muerte de un ser querido.⁵⁹

Urgencia en salud mental: es toda situación transitoria que irrumpe y altera las funciones psíquicas, el desempeño habitual y que supone un alto nivel de padecimiento, de tal manera que la persona, el entorno y/o el personal sanitario, consideran que requiere atención inmediata. Implica una crisis que puede tener causas orgánicas, psíquicas y/o sociales y constituye una ruptura del equilibrio vital.⁶⁰

Cuidados Paliativos perinatales: refiere a una estrategia de atención coordinada que comprende opciones de cuidado obstétrico y de la persona recién nacida, de acuerdo a un enfoque que busca maximizar el confort en una variedad de situaciones que limitan la sobrevida en la infancia temprana. Estos cuidados tienen un doble foco, morigerar el sufrimiento y respetar los valores de las personas asistidas. Los cuidados paliativos perinatales pueden ser provistos concurrentemente con tratamientos que prolongan la vida. Cuando, ante una condición limitante de la vida, se decide no utilizar tratamientos que la prolonguen, los cuidados se denominan paliativos perinatales de confort. Estos cuidados son una de varias alternativas a lo largo del continuo de la atención que incluye la interrupción del embarazo (aborto), las maniobras de resucitación y tratamiento neonatal. Estas deben ser presentadas a la persona que atraviesa un embarazo complicado con una condición fetal limitante de la vida⁶¹

Muerte fetal es la muerte de un feto antes de su completa expulsión o extracción de la mujer, independientemente de la duración del embarazo. (Ver Anexo G)

Muerte intraparto: es la muerte que se produce una vez iniciado el trabajo de parto. Como prerrequisito para el diagnóstico de mortinatalidad intraparto, es preciso haber escuchado los ruidos cardíacos fetales al momento del ingreso.⁶² Las muertes fetales intraparto reflejan en gran medida la calidad de la atención durante el trabajo de parto, mientras que las muertes fetales preparto pueden ser un indicador útil de la calidad de los servicios de atención prenatal y de la vigilancia del crecimiento fetal en algunos entornos, especialmente en contextos de ingresos bajos y medios. Es muy difícil asignar la causa de muerte a las muertes fetales, incluso en contextos de altos ingresos con una gran capacidad de diagnóstico. Por consiguiente, el momento de la muerte es un indicador indirecto, pero no debe utilizarse para asignar una causa de muerte. Alrededor de la mitad de todas las muertes fetales del mundo se producen en el período intraparto, aunque la proporción puede variar según el nivel de acceso a la atención.

Muerte neonatal: aquella que ocurre luego del nacimiento vivo y hasta los 28 días completos. Se denomina muerte neonatal precoz cuando ocurre durante los primeros 7 días completos luego del nacimiento vivo (días 0 a 6), y muerte neonatal tardía, desde el día 7 al 27.

Este documento utiliza el término “duelo perinatal” en un sentido más amplio haciendo referencia a las pérdidas que ocurren en el período que abarca desde las 22 semanas completas de gestación hasta cuatro semanas después del parto, incluyendo también las muertes neonatales tardías.

59 Guía de abordaje integral a las personas en proceso de duelo gestacional y neonatal. Ministerio de Salud de Neuquén. 2021 60 MsaI. Lineamientos para la atención de la urgencia de salud mental. Disponibles en: chrome-extension://efaidnbnmnibpcjpcglclefindmkaj/https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-08/2020-atencion-de-las-urgencias-en-la-salud-mental_0.pdf

61 ACOG. Perinatal Palliative Care. Committee Opinion. CO Number 786. September 2019 <https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care>

62 OMS. Vigilancia y respuesta a la muerte materna y perinatal: material de apoyo para la implementación [Maternal and perinatal death surveillance and response: materials to support implementation]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240036666>

ANEXO G. ACTUALIZACIÓN DE DEFINICIONES Y CONCEPTOS PARA LAS ESTADÍSTICAS DE NACIMIENTOS CON VIDA Y DEFUNCIONES FETALES - DEIS (DIRECCIÓN DE ESTADÍSTICAS E INFORMACIÓN DE SALUD), DISAPENI (DIRECCIÓN DE SALUD PERINATAL Y NIÑEZ) Y DNSSyR (DIRECCIÓN NACIONAL DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA)

INTRODUCCIÓN

La Dirección de Estadísticas e Información en Salud del Ministerio de Salud, es responsable de la coordinación del Sistema Estadístico de Salud. Para ello, proporciona normas uniformes de recolección, elaboración y análisis de la información estadística. Las Estadísticas Vitales son parte de este Sistema y se encuentran bajo responsabilidad del Ministerio de Salud por delegación del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC).

Las normas correspondientes a los hechos vitales están basadas en los principios y recomendaciones de la División Estadística del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas y de la Organización Mundial de la Salud, lo que contribuye a la homogeneidad y a la comparabilidad de los datos.

En la XV Reunión Nacional de Estadísticas de Salud, realizada en 1999, se aprobaron los contenidos de los nuevos formularios de recolección de datos del Subsistema de Estadísticas Vitales como asimismo las correspondientes instrucciones para su llenado, acordándose su implementación a partir del 1º de enero del año 2001.

El Sistema Estadístico de Salud adoptó en 1997 la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud - Décima Revisión (CIE-10) a partir del 1º de enero de 1997. Esta revisión aprobada en 1994 por la Organización Mundial de la Salud establece las definiciones que fueron adoptadas por la Asamblea Mundial de la Salud (ver sección Definiciones en Volumen 1 de la CIE-10)⁶³.

La CIE-11 fue adoptada en la Asamblea Mundial de la Salud en mayo de 2019 y los Estados miembros se comprometieron a empezar a utilizarla para la notificación de la mortalidad y la morbilidad en 2022. Esta revisión introduce modificaciones en algunas definiciones relacionadas con nacimientos, que tienen relevancia para la producción de las estadísticas vitales, en particular las de defunciones fetales.

En el Encuentro Nacional de Estadísticas de Salud realizado en la Ciudad de Buenos Aires los días 28 y 29 de junio de 2023, con la participación de todos los representantes de las oficinas provinciales de estadísticas de salud, se presentó y aprobó la implementación de las nuevas definiciones de la CIE-11 para la información producida a partir del 1 de enero de 2023.

El propósito de este documento es aportar claridad a los equipos de atención y los de estadísticas sanitarias para la adopción de conceptos incorporados en la CIE-11 para el abordaje de situaciones de nacimientos con vida y defunciones fetales, con el fin de promover la progresiva utilización de esta revisión de la clasificación tal y como se ha comprometido el Estado en todos sus niveles.

DEFINICIONES VIGENTES SEGÚN LA CIE-10

Nacido vivo: es la expulsión o extracción completa del cuerpo de la madre prescindiendo de la duración del embarazo, de un producto de la concepción que, después de tal separación, respire o manifieste cualquier otro signo de vida, tal como el latido del corazón, pulsaciones del cordón umbilical, o movimiento efectivo de músculos voluntarios, haya o no haya sido cortado el cordón umbilical y esté o no unida la placenta; cada producto de tal alumbramiento se considera nacido vivo.

⁶³ Estándares y recomendaciones relacionados con los informes sobre mortalidad fetal, perinatal, neonatal e infantil (OMS, CIE-10 Vol 2)

Defunción fetal: es la muerte ocurrida con anterioridad a la expulsión completa o extracción del cuerpo de la madre de un producto de la concepción, cualquiera que haya sido la duración del embarazo; la defunción se señala por el hecho de que, después de tal separación, el feto no respira ni muestra cualquier otro signo de vida, tal como el latido del corazón, la pulsación del cordón umbilical o el movimiento efectivo de músculos voluntarios.

NUEVAS DEFINICIONES DE LA CIE-11

El parto puede producirse de forma espontánea, asistida o por cesárea (es decir, incluye la interrupción electiva de un embarazo en curso por medios médicos o quirúrgicos con la intención de un nacimiento con vida), mientras que debe distinguirse claramente del aborto inducido.

La CIE-11⁶⁴ presenta las siguientes definiciones para muerte fetal, aborto espontáneo, mortinato, nacimiento vivo, muerte neonatal e interrupción artificial de embarazo

Muerte fetal es la muerte de un feto antes de su completa expulsión o extracción de la mujer, independientemente de la duración del embarazo.

Aborto espontáneo (también denominado aborto natural) es una pérdida espontánea del embarazo (es decir, del embrión o del feto) antes de las 22 semanas completas de gestación.

Mortinato es la expulsión o extracción completa de un feto, tras su muerte antes de la expulsión o extracción completa, a las 22 o más semanas completas de gestación.

Nacido vivo es la expulsión o extracción completa de un feto de una mujer, independientemente de la duración del embarazo, que, tras dicha separación, muestra signos de vida.

Muerte neonatal es una muerte después del nacimiento vivo que se produce durante el periodo neonatal.

Interrupción artificial del embarazo es la expulsión o extracción completa de un embrión o un feto de una mujer (independientemente de la duración del embarazo), luego de una interrupción deliberada de un embarazo en curso por medios médicos o quirúrgicos, que no tiene por objeto dar lugar a un nacimiento vivo.

ELABORACIÓN DE LAS ESTADÍSTICAS DE NACIMIENTOS CON VIDA Y LAS DEFUNCIONES FETALES:

La CIE-11 menciona que

“Las definiciones y los criterios de notificación relativos al límite inferior para las muertes fetales o los abortos espontáneos pueden diferir en función de las distintas legislaciones nacionales (en general, el periodo embrionario de gestación reconocido médicamente dura hasta la duodécima semana completa, pero otro límite legal nacional podría establecerse en el feto de, por ejemplo, 11 o 13 semanas). Cualquier límite inferior debería especificarse en las estadísticas elaboradas.

La interrupción artificial de un embarazo en curso está regulada por la ley y puede denominarse aborto legal, aborto inducido, reducción fetal u otras terminologías. Siempre que se ajuste a la definición de interrupción artificial del embarazo, deben ser consideradas por separado del aborto espontáneo o del mortinato y distinguirse claramente en las estadísticas.

Aunque en algunos casos de interrupción artificial del embarazo en semanas gestacionales tardías pueden aparecer signos transitorios de vida, éstos nunca deben codificarse como aborto espontáneo o nacidos vivos.”

ADOPCIÓN DE LAS NUEVAS DEFINICIONES

En el Encuentro Nacional de Estadísticas de Salud se acordó adoptar las definiciones de nacido vivo y defunción fetal de CIE-11, aunque no se haya implementado aún la codificación de diagnósticos con esta revisión.

⁶⁴ Guía de referencia, sección 2.25.4.2 Definiciones en la mortalidad perinatal y neonatal

PROTOCOLO DE PROCEDIMIENTOS MÉDICO-ASISTENCIALES PARA LA ATENCIÓN DE MUJERES Y PERSONAS GESTANTES FRENTE A LA MUERTE PERINATAL

En cuanto a la definición de nacido vivo, la CIE -11 considera que corresponde a la expulsión o extracción completa de un feto, independientemente de la duración del embarazo, que, tras dicha separación, muestra signos de vida.

Para establecer el límite inferior de la edad gestacional para considerar que la expulsión o extracción completa corresponde a un feto, Argentina definió las 12 semanas con un enfoque embriológico de la evolución humana, que define la etapa fetal a partir de las 12 semanas de amenorrea (fecha de la última menstruación -FUM), que se corresponden a las 10 semanas post-concepcionales, y que se caracteriza por haber completado la organogénesis que se desarrolla durante el período embrionario.⁶⁵⁶⁶⁶⁷

Las estadísticas e indicadores sobre defunciones fetales NO deben incluir productos de interrupciones artificiales de embarazos. Por tanto, no es necesaria la realización de registros estadísticos relativos al producto de la práctica, sino que se deberá registrar la realización de la IVE-ILE. En el caso de productos de interrupciones artificiales de embarazos con signos transitorios de vida se acuerda adoptar la recomendación de la CIE-11 para la elaboración de las estadísticas. Es decir, no se incluirá ni el nacimiento ni la posterior defunción en las estadísticas e indicadores de natalidad y mortalidad.

65 Carlson, Bruce M. (2014)Embriología humana y biología del desarrollo Quinta edición. .

Edición en español de la 5.ª edición de la obra original en inglés Human Embryology and Developmental Biology . ISBN edición española (versión electrónica): 978-84-9022-464-9. pag 453

66 Michelle L. Myer, DNP, RN, APRN, CPNP, Dr. Leon Bullard, and Dr. V. Leigh Beasley, (2015). Embryonic y fetal Development, pag 6

67 Schoenwolf G et al. Larsen´s Human Embryology. Elsevier. 6th edition 2021. ISBN 139780323696043

*primero
la gente*



Ministerio de Salud
Argentina