

Índice

<i>Prólogo</i>	13
<i>Agradecimientos</i>	17

PARTE I

La realidad de la muerte y el duelo perinatal

1. <i>Un marco de comprensión para el duelo perinatal</i>	21
1.1. Nuestra propia mirada al duelo perinatal: “corazón que no siente, ojos que no ven”	21
1.2. La perspectiva ecosistémica	22
1.3. Microsistema	24
1.4. Mesosistema	25
1.5. Exosistema	26
1.6. Macrosistema	27
1.6.1. <i>Significado de la muerte perinatal en el ámbito social y cultural</i>	27
1.6.2. <i>El modelo biomédico</i>	28
1.6.3. <i>El marco legal</i>	29
1.7. Cronosistema	30

2.	<i>La realidad de la muerte gestacional y neonatal</i>	33
2.1.	Definiciones e indicadores estadísticos	33
2.1.1.	<i>Nacimiento vivo</i>	34
2.1.2.	<i>Peso al nacer</i>	34
2.1.3.	<i>Edad de gestación</i>	35
2.1.4.	<i>Muerte fetal intrauterina</i>	35
2.1.5.	<i>Muerte neonatal</i>	36
2.1.6.	<i>Muerte perinatal</i>	36
2.1.7.	<i>Muerte perinatal ampliada</i>	37
2.1.8.	<i>Muerte materna</i>	38
2.1.9.	<i>Nuestra opción por incluir en el libro la muerte gestacional y neonatal</i>	39
2.2.	Incidencia de la muerte intrauterina y perinatal en España y en el mundo	39
2.2.1.	<i>La situación en España</i>	39
2.2.2.	<i>La situación en el mundo</i>	41
2.2.3.	<i>Los datos de muerte materna</i>	42
2.3.	Factores de riesgo de la muerte intrauterina tardía	43
2.3.1.	<i>Disminución de movimientos fetales (DMF)</i>	44
2.3.2.	<i>Posición materna supina para dormir</i>	45
2.4.	Etiología de la muerte perinatal	45
2.5.	Prevención de la muerte perinatal	47
2.5.1.	<i>Lucha contra la pobreza. Cambios en el macrosistema</i>	47
2.5.2.	<i>Promover la salud de la embarazada y disminuir los factores de riesgo</i>	49
2.5.3.	<i>Dormir de lado desde las 28 semanas de gestación</i>	50
2.5.4.	<i>Aumentar la conciencia sobre la importancia de los movimientos del bebé en el útero</i>	51
3.	<i>El duelo perinatal</i>	53
3.1.	Introducción al duelo	53
3.1.1.	<i>Modelos lineales</i>	54
3.1.2.	<i>Modelo de procesamiento dual de afrontamiento</i>	54
3.1.3.	<i>Modelos narrativos o de reconstrucción de significado</i>	55
3.2.	Características del duelo perinatal	57
3.2.1.	<i>Silencio y duelo desautorizado</i>	58
3.2.2.	<i>Inesperado, impensable. Trauma y estrés postraumático</i>	59

Índice

3.2.3. <i>La culpa</i>	61
3.2.4. <i>El impacto de la atención de los profesionales en el duelo de la familia</i>	63
3.2.5. <i>El estado de shock</i>	63
3.2.6. <i>Mensajes enmarcadores y modelado</i>	64
3.2.7. <i>Cuestión de identidad</i>	65
3.2.8. <i>Transformación y crecimiento</i>	66
3.2.9. <i>Espiritualidad y trascendencia</i>	68
3.3. Factores protectores y de riesgo para la evolución del duelo	72
3.3.1. <i>Factores intrapsíquicos</i>	73
3.3.2. <i>Factores circunstanciales</i>	74
3.3.3. <i>Factores interpersonales</i>	75
4. <i>El duelo perinatal en la vida de la familia</i>	77
4.1. El duelo por muerte perinatal en la vida de la familia	77
4.2. El duelo materno: el hueco en el vientre	79
4.2.1. <i>Muerte intrauterina temprana</i>	80
4.2.2. <i>Interrupción del embarazo en primer trimestre</i>	83
4.2.3. <i>Muerte intrauterina tardía y muerte intraparto</i>	85
4.2.4. <i>Muerte neonatal</i>	91
4.2.5. <i>Interrupción de embarazo por anomalía congénita</i>	94
4.2.6. <i>Muerte de un gemelo o mellizo</i>	95
4.2.7. <i>Duelo e infertilidad</i>	99
4.3. El duelo del padre	102
4.4. El duelo de los hermanos	106
4.5. El duelo cuando la que muere es la madre	107
4.6. Duelo perinatal sin muerte	108
4.6.1. <i>El duelo por el bebé enfermo o con anomalía congénita</i>	108
4.6.2. <i>Cesión del hijo o hija en adopción o retirada de custodia</i>	109
4.6.3. <i>Gestación subrogada</i>	110
5. <i>Duelo por enfermedad o anomalía congénita</i>	113
5.1. Definición y epidemiología de los defectos congénitos (DC)	114
5.1.1. <i>Definición y prevalencia</i>	114
5.1.2. <i>Clasificación de los defectos congénitos</i>	114
5.1.3. <i>Factores de riesgo de los defectos congénitos</i>	116
5.2. La experiencia de las familias. Los primeros momentos tras el diagnóstico	117

Duelo perinatal

5.3.	La experiencia cuando se decide interrumpir la gestación	119
5.3.1.	<i>Razones de la decisión</i>	120
5.3.2.	<i>Vivencia del embarazo</i>	120
5.3.3.	<i>Inducción y trabajo de parto</i>	121
5.3.4.	<i>Nacimiento</i>	122
5.3.5.	<i>Puerperio. Duelo y resiliencia</i>	123
5.3.6.	<i>La huella de los profesionales en la experiencia de las parejas</i>	125
5.3.7.	<i>Relato de una madre</i>	127
5.4.	La experiencia cuando se decide continuar con la gestación	132
5.4.1.	<i>Razones de la decisión</i>	132
5.4.2.	<i>Vivencia del embarazo</i>	133
5.4.3.	<i>Planificación del parto y los cuidados posparto</i>	133
5.4.4.	<i>Nacimiento</i>	134
5.4.5.	<i>Puerperio. Duelo y resiliencia</i>	137
5.4.6.	<i>La huella de los profesionales en la experiencia de las parejas</i>	139
5.4.7.	<i>Relato de una madre</i>	139

PARTE II

Atención y cuidados en el duelo perinatal

6.	<i>Diagnóstico, información y escucha</i>	145
6.1.	Comprender a los padres y evitar la prisa	145
6.2.	La importancia de la información y de promover el protagonismo de las familias	148
6.3.	La relación terapéutica como marco. Una relación de amor y amistad	149
6.4.	Comunicar la muerte	151
6.5.	Acompañar, escuchar e informar a lo largo del proceso asistencial	154
6.5.1.	<i>Prepararse internamente</i>	154
6.5.2.	<i>Ofrecer información actualizada y material escrito</i>	154
6.5.3.	<i>Hacerse presentes y mostrarse disponibles</i>	156
6.5.4.	<i>Cuidar el lenguaje y el tono de voz</i>	157
6.5.5.	<i>Ofrecer tiempo para pensar con calma y poder asimilar la información y los acontecimientos</i>	158
6.5.6.	<i>Quitarse el traje de experto</i>	158
6.5.7.	<i>Reflejar lo hermoso y las fortalezas de las familias</i>	159

Índice

6.5.8. Usar algunas técnicas de comunicación y escucha	159
6.5.9. Regla de las tres “s”: sentido, seguridad y soporte	161
7. Cuidados en el parto	165
7.1. Parir, el encuentro al otro lado de la piel	166
7.2. El tiempo entre el diagnóstico y el inicio del parto	167
7.3. El tipo de parto	169
7.4. El acompañamiento durante el proceso	170
7.5. El manejo del dolor y el uso de sedantes	172
7.6. El contacto con el bebé y la despedida	172
7.6.1. Recogida de recuerdos	174
7.6.2. Fotografías	177
7.6.3. Rituales	179
7.7. Cuidados en el parto del bebé de primer trimestre	181
7.8. Atención en las interrupciones voluntarias de embarazo	183
7.9. Resumen de buenas prácticas	184
7.10. Relato de una madre	186
8. Cuidados en el posparto inmediato	189
8.1. La lactancia de la madre en duelo	189
8.1.1. La experiencia de las madres	191
8.1.2. Guías y protocolos. Posicionamiento de la Asociación Española de Bancos de Leche Humana (AEBLH)	192
8.1.3. Recomendaciones de asistencia sanitaria	194
8.2. La búsqueda de las causas. Los estudios <i>post mortem</i>	195
8.3. La disposición del cuerpo	197
8.3.1. La experiencia de las madres	199
8.3.2. Leyes que regulan la inscripción del nacimiento del bebé fallecido intraútero y la disposición de su cuerpo y su destino final	203
8.3.3. Cómo ofrecer esta decisión	204
8.4. Información al alta	205
8.4.1. Inscripción del bebé	206
8.4.2. Información sobre los derechos laborales de los padres	207
8.4.3. Información sobre el duelo y los recursos disponibles	209
8.5. Cuando la que fallece es la madre	211

9.	<i>Cuidados en el puerperio en el medio y largo plazo</i>	213
9.1.	La atención sanitaria	213
9.1.1.	<i>El rol de la matrona</i>	214
9.2.	La atención psicológica	217
9.2.1.	<i>Construir una relación de confianza</i>	221
9.2.2.	<i>Acompañar la tristeza y el miedo. Síntomas ansiosos y depresivos</i>	222
9.2.3.	<i>Cuidados sensibles con el trauma. Estrés postraumático y otros indicadores de trauma</i>	223
9.2.4.	<i>Sexualidad y duelo en pareja</i>	224
9.2.5.	<i>Cuando el duelo no evoluciona favorablemente. Duelo complicado</i>	226
9.3.	El nuevo embarazo tras la muerte perinatal	227
9.3.1.	<i>La experiencia de la mujer y de la pareja</i>	228
9.3.2.	<i>Un torbellino de sentimientos</i>	228
9.3.3.	<i>Aislamiento y búsqueda de consuelo</i>	229
9.3.4.	<i>Necesidad de control</i>	230
9.3.5.	<i>El puerperio agrídulce</i>	230
9.3.6.	<i>Relatos de madres</i>	231
9.4.	Atención y cuidados en el nuevo embarazo	232
9.4.1.	<i>La atención sanitaria del nuevo embarazo</i>	232
9.4.2.	<i>Una preparación a la maternidad específica</i>	235
9.4.3.	<i>La atención psicológica del nuevo embarazo</i>	236
9.5.	Cuidados comunitarios al duelo perinatal. Una sociedad que acoge y cuida	237
9.5.1.	<i>Asociaciones y grupos de apoyo mutuo</i>	238
9.5.2.	<i>Romper el silencio</i>	241
9.5.3.	<i>Rompiendo el silencio sanitario</i>	242
9.5.4.	<i>Rompiendo el silencio educativo</i>	245
9.5.5.	<i>Rompiendo el silencio social</i>	246
10.	<i>Comunicar el diagnóstico de anomalía congénita y las posibles alternativas</i>	249
10.1.	Asesoramiento prenatal no directivo	249
10.2.	Dificultades en el asesoramiento prenatal no directivo	250
10.2.1.	<i>Deficiencias en la comunicación del diagnóstico e información</i> ..	250
10.2.2.	<i>La ausencia de recursos sanitarios paliativos</i>	251

10.3. Buenas prácticas para la comunicación del diagnóstico y el asesoramiento prenatal no directivo	252
10.3.1. <i>Aportar información</i>	252
10.3.2. <i>Cuidar el lenguaje en la comunicación del diagnóstico</i>	253
10.3.3. <i>La importancia del tiempo para decidir</i>	254
11. Atención y cuidados en la interrupción de embarazo por anomalía congénita	257
11.1. Una atención sensible y de calidad	257
11.2. Métodos de interrupción de embarazo	259
11.2.1. <i>Hasta la semana 12</i>	260
11.2.2. <i>A partir de la semana 12</i>	260
11.2.3. <i>A partir de la semana 22</i>	261
11.3. Atención en el parto y cuidados posparto	262
11.4. Relatos de madres	263
12. Cuidados paliativos perinatales	271
12.1. Equipo multidisciplinar	272
12.2. Atención durante la gestación	272
12.2.1. <i>Controles ecográficos más frecuentes</i>	273
12.2.2. <i>Reducir el sentimiento de aislamiento</i>	273
12.2.3. <i>Generar un espacio de escucha y diálogo</i>	274
12.2.4. <i>El cuidado de los hermanos y hermanas</i>	274
12.2.5. <i>Planificar el parto</i>	275
12.3. Atención durante el parto y cuidados posparto	276
12.3.1. <i>Conocer, dialogar y respetar su plan de parto</i>	276
12.3.2. <i>Cuidados del recién nacido</i>	276
12.3.3. <i>Acompañar la muerte</i>	277
12.4. Relatos de madres y padres	278
12.4.1. <i>Relato de Almudena y Alejandro</i>	278
12.4.2. <i>Relato de Catalina y Sergio</i>	282
13. El cuidado de los profesionales que acompañan el duelo perinatal	287
13.1. La mochila de cada profesional	288
13.2. El impacto de la muerte y el duelo	289
13.2.1. <i>Relato de una matrona</i>	291

Duelo perinatal

13.3. La huella del profesional en la familia	294
13.4. Dificultades y retos	294
13.4.1. <i>Carencias formativas, estructurales e institucionales</i>	295
13.4.2. <i>Fatiga por compasión y burnout</i>	296
13.4.3. <i>Violencia obstétrica y trauma</i>	297
13.4.4. <i>Relato de una matrona</i>	298
13.5. Recursos y fortalezas	301
13.5.1. <i>Formación, supervisión y apoyo</i>	302
13.5.2. <i>Otros recursos de cuidado</i>	303
13.6. Ser profesional y madre en duelo	305
13.7. Mujeres que acompañan el duelo desde asociaciones y grupos de apoyo	308
13.7.1. <i>Relato de una madre responsable de un grupo de apoyo</i>	309
 <i>Bibliografía seleccionada</i>	 311