

## Cuidando a las familias que experimentan la pérdida de su bebé intraútero o intraparto: Una declaración de opinión unificada sobre el contacto con el bebé.

### Preámbulo

La muerte de un bebé intraútero o intraparto está reconocida como una de las experiencias más traumáticas que unos padres pueden vivir y puede estar asociada con efectos psicológicos a largo plazo. Además, los padres pueden haber tenido experiencia limitada o nula con la muerte. Están normalmente asustados y confusos sobre qué esperar y cuáles son las posibles opciones para ellos.

Ver y abrazar un bebé vivo después del parto es una respuesta paternal normal. Ver y abrazar a un bebé fallecido es también una respuesta normal, y hay muchas evidencias que demuestran que hacerlo puede ser una experiencia valiosa y preciada. Los padres se benefician al recibir apoyo y consejos individualizados mientras toman sus propias decisiones sobre cuánto tiempo estar con su bebé y mientras determinan cuándo y cómo utilizar este tiempo.

### Declaración de postura

Antes de los años 70, la práctica habitual en los hospitales después de una muerte intraútero o intraparto era desanimar o denegar a los padres que habían sufrido la pérdida a ver a su bebé fallecido. Sin embargo, a finales de los 70, el personal a cargo de los cuidados maternos comenzó a prestar atención a la petición de los padres de ver a su bebé, y surgieron una serie de estudios que dieron como resultado un cambio en las prácticas habituales.<sup>1-3</sup> Durante los siguientes 30 años en la mayoría de los países occidentales las familias eran alentadas a ver y abrazar a su bebé.

Desde 2002, esta práctica ha sido cuestionada tras la publicación de un estudio que concluía que para algunos padres, ver el cuerpo de su bebé resultaba psicológicamente negativo a largo plazo.<sup>4</sup> Este pequeño estudio ha afectado al cuidado durante la pérdida en algunos países, de tal manera que algunos equipos a cargo de los cuidados maternos ya no animan o aconsejan a los padres a tener contacto con su bebé fallecido. Este cambio en los estándares de las prácticas es preocupante ya que en la práctica no hay evidencia alguna de que desanimar a los padres a ver a su hijo ayude a su salud emocional a largo plazo.

De hecho, los muchos estudios y guías de actuación publicadas antes y después del 2002,<sup>5-24</sup> demuestran que los padres se pueden beneficiar de haber pasado tiempo con su bebé, ya que adquieren experiencias reafirmantes y memorias preciadas. Por el contrario, cuando los padres no ven y abrazan a su bebé, muchos expresan profundo arrepentimiento. Además, en muchas culturas están ampliamente aceptadas costumbres y rituales que implican abrazar y cuidar el cuerpo de la persona amada fallecida, sea de la edad que sea. Estas tradiciones ayudan a las personas que han sufrido la pérdida a reconocer la realidad de la muerte, a decir adiós y a llorar la pérdida.<sup>25-30</sup>

Normalmente los padres ven y abrazan a su bebé tras su nacimiento. Por eso parece un contrasentido que los padres no deseen ver a su bebé fallecido ni se beneficien de ello. Si desean estar con su bebé fallecido y de qué manera es una decisión muy personal, y es importante asegurarse que todos los padres reciben el apoyo y la información suficientes que les permita tomar decisiones informadas.

## Recomendaciones

Como líderes internacionales en el ámbito de los cuidados de la pérdida perinatal, hacemos las siguientes recomendaciones a los legisladores y practicantes que trabajan con las familias que están viviendo el fallecimiento de su bebé intraútero o intraparto. Estas recomendaciones están basadas en: a) Estudios empíricos, b) Sabiduría descriptiva c) Experiencias prácticas directas de médicos interdisciplinarios, y d) el trabajo de apoyo de organizaciones lideradas por padres que han sufrido una pérdida.

1-Proveer un estándar de cuidados que refleje el deseo natural de los padres de ver y abrazar a su bebé tras el nacimiento. Esto implica no hacer preguntas cerradas como, “¿Quieres...” Los padres habitualmente responderán “no” a este tipo de preguntas pero no significa un “no” para siempre sino un “no” por ahora.

2- **Después de comunicarles la mala noticia:** Comenzar fomentando una relación con los padres basada en la sensibilidad. Tantear sus necesidades mediante conversaciones abiertas sobre su experiencia, su bebé y sus cuidados. Entender que los padres estarán en estado de shock y no serán capaces de integrar o de expresar muchas cosas en este momento. Ofrecer la información sobre sus opciones de manera sencilla y ofrecerla de forma oral y escrita. Durante este tiempo, si los padres expresan reticencia a ver o abrazar a su bebé, tantear con sensibilidad cuáles son sus miedos y preocupaciones, incluyendo el probable aspecto de su bebé. Asegurarles que estarás con ellos cuando conozcan a su bebé.

3-**Durante el parto y el nacimiento.** Si los padres no han expresado ninguna inquietud sobre el contacto con su bebé, proceder con tanta naturalidad y respeto como harías con cualquier padre que desea ver y abrazar a su esperado bebé recién nacido.

4-**Después del nacimiento:** Orientar de forma delicada e individualizada mientras los padres conocen a su bebé. La mayoría de los padres se sentirán emocionalmente desbordados y esto puede afectar su habilidad para tomar decisiones prudentes, para considerar las consecuencias a largo plazo de sus acciones o para abogar por ellos mismos. Si es necesario, normaliza el contacto con el bebé compartiendo con ellos cómo otros padres descubrieron que decirle “Hola” a su bebé reafirmaba la importancia de éste y les proporcionaba recuerdos preciados. Dando tú ejemplo, acurrucando y hablando suavemente al bebé puede ser una poderosa y afirmativa demostración que puede mostrar a los padres un camino a seguir para pasar tiempo con su bebé.

5-Si los padres declinan ver o pasar tiempo con su bebé, respétalo y apoya completamente sus deseos. Continuar estableciendo una conversación sensible con los padres sobre su bebé y su experiencia. Explicar que pueden cambiar de opinión en cualquier momento antes del funeral o la cremación. Guardar recuerdos puede seguir siendo apropiado para estas familias, con su consentimiento. La familia puede elegir llevarse estos recuerdos con ellos o el hospital puede ofrecerse a guardarlos por si quieren recogerlos mas adelante.

Cuando actuemos bajo estas recomendaciones debemos tener en mente el shock, trauma y dolor inherente a la experiencia de la muerte de un bebé. Ten en consideración la necesidad de los padres de tomarse su tiempo para con su proceso emocional, su toma de decisiones y el contacto deseado con su bebé. Cada valor personal de los padres, tradición cultural y creencia religiosa también puede influenciar la cantidad de tiempo pasado con el bebé fallecido u ocasionalmente imposibilitar el contacto.

Proporciona cuidados de una manera intencionada, sin prisas, tranquila, respetuosa y sensible culturalmente.

Idealmente, estas recomendaciones serían llevadas a cabo por personal formado y experimentado, con mentores para el personal sin experiencia. También recomendamos que aquellos que proporcionen cuidados participen en un desarrollo profesional continuado y en estudios que ofrezcan herramientas para apoyar a las familias, fomentar relaciones, y discutir opciones en conversaciones abiertas. Finalmente recomendamos establecer políticas, protocolos y directrices bien planificadas, basadas en evidencias sobre el cuidado durante la pérdida en todas las clínicas y hospitales donde la pérdida de un bebé intraútero o intraparto pudiera ocurrir, y establecer el apoyo administrativo necesario para una implementación continuada.

© 2011 Esta declaración puede ser copiada en su integridad sin ningún tipo de modificación

La citación recomendada es: Warland J, Davis DL, et al (2011) Cuidando a Familias Experimentando una Muerte Intrauterino o Intraparto: Una declaración de postura unida sobre el contacto con el bebé. Una colaboración internacional.

## Referencias

1. Giles PF. Reactions of women to perinatal death. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 1970;10(4):207-210.
2. Kennell JH, Slyter H, Klaus MH. The mourning response of parents to the death of a newborn infant. *N Engl J Med.* 1970;283(7):344-349.
3. Lewis E. Mourning by the family after a stillbirth or neonatal death. *Arch Dis Child.* 1979;54(4):303-306.
4. Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CD. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet.* 2002;360(9327):114-118.
5. Lovell A. Some questions of identity: late miscarriage, stillbirth and perinatal loss. *Soc Sci Med.* 1983;17(11):755-761.
6. Rådestad I, Steineck G, Nordin C, Sjögren B. Psychological complications after stillbirth-- influence of memories and immediate management: population based study. *BMJ.* 1996;312(7045):1505-1508.
7. Trulsson O, Rådestad I. The silent child--mothers' experiences before, during, and after stillbirth. *Birth.* 2004;31(3):189-195.
8. Cacciatore J, Rådestad I, Frederik Frøen J. Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. *Birth.* 2008;35(4):313-320.
9. Barr P, Cacciatore J. Problematic emotions and maternal grief. *Omega (Westport).* 2007;56(4):331-348.
10. Cacciatore J. Stillbirth: patient-centered psychosocial care. *Clin Obstet Gynecol.* 2010;53(3):691-699.
11. Cacciatore J. The unique experiences of women and their families after the death of a baby. *Soc Work Health Care.* 2010;49(2):134-148.
12. Wijngaards-de Meij L, Stroebe M, Stroebe W, et al. The impact of circumstances surrounding the death of a child on parents' grief. *Death Stud.* 2008;32(3):237-252.
13. Cacciatore J. The silent birth: a feminist perspective. *Soc Work.* 2009;54(1):91-95.
14. Rådestad I, Christoffersen L. Helping a woman meet her stillborn baby while it is soft and warm. *British Journal of Midwifery.* 2008;19(9):588-591.
15. Schott J, Henley A, Kohner N. *Pregnancy Loss and the Death of a Baby: Guidelines for Professionals.* 3rd ed. Sands UK / Bosun-Publications; 2007.
16. Flenady V, Wilson T. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst Rev.* 2008;(1):CD000452. doi:10.1002/14651858.CD000452.pub2.
17. *Pregnancy Loss and Infant Death Alliance. Practice Guidelines: Offering the Baby to Bereaved Parents.* 2008. <http://www.plida.org/pdf/PLIDA%20Guidelines%20Offering%20Baby.pdf>. Accessed May 4, 2011.
18. Primeau MR, Lamb JM. When a baby dies: rights of the baby and parents. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 1995;24(3):206-208.
19. Rådestad I, Surkan PJ, Steineck G, Cnattingius S, Onelov E, Dickman PW. Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. *Midwifery.* 2009;25(4):422-429.
20. Limbo R, Kobler K. The tie that binds: relationships in perinatal bereavement. *MCN Am J Matern Child Nurs.* 2010;35(6):316-321; quiz 321-323.
21. Gold KJ, Dalton VK, Schwenk TL. Hospital care for parents after perinatal death. *Obstet Gynecol.* 2007;109(5):1156-1166.
22. Brabin PJ. To see or not to see: that is the question. Challenging good-practice bereavement care after a baby is stillborn: the case in Australia. *Grief Matters: Australian Journal of Grief and Bereavement.* 2004;7(2):28-33.
23. Christoffersen L. Parents experience and the use of the Norwegian public health service previous to, during and after stillbirth: a pilot project. 2009 [link to English abstract <http://www.lub.no/id/22706C42B07BE677C1257689004ED9EB>, Paper in Norwegian] Accessed May 4 2011.
24. Davis DL. Reflections on the Lancet Stillbirth Study. *The Forum: Newsletter of the American Association of Death Education and Counseling.* 2004;30(2):4-5.
25. Beder J. Mourning the unfound: how we can help. *Fam Soc.* 2002;83(4):400-404.
26. Boss P. *Ambiguous loss: learning to live with unresolved grief.* Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press; 1999.
27. Worden JW. *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health*

practitioner. New York: Springer Pub; 2008.

28. Cooke MW, Cooke HM, Glucksman EE. Management of sudden bereavement in the accident and emergency department. *BMJ*. 1992;304(6836):1207-1209.

29. Chapple A, Ziebland S. Viewing the body after bereavement due to a traumatic death: qualitative study in the UK. *BMJ*. 2010;340:c2032.

30. Paul R. Viewing the body and grief complications: the role of visual confirmation in grief reconciliation. In: Cox GR, Bendiksen R, Stevenson RG, eds. *Complicated grieving and bereavement: understanding and treating people experiencing loss*. Amityville, New York: Baywood; 2002.

## *Listado en Orden Alfabético de Contribuidores*

### **Joanne Cacciatore,**

PhD, MSW Ayudante de Catédra, Arizona State University, Fundadora MISS Foundation International, USA

### **Jillian Cassidy**

Madre que ha sufrido una pérdida, Aboga por las Padres, Miembro del PAC/ISA, Co-fundadora, Umamanita, Spain

### **Line Christoffersen,**

PhD, Madre que ha sufrido una pérdida, Aboga por las Padres, Profesor Asociado, Oslo School of Management, Norway

### **Liz Conway**

Madre que ha sufrido una pérdida, Aboga por las Padres, SANDS, Australia

### **Mairie Cregan,**

MIITD, MSW, Madre que ha sufrido una pérdida, Profesora Universitario, University College Cork, [Feileacain](#), Ireland

### **Vicki Culling,**

PhD, MSW Madre que ha sufrido una pérdida, Co-representante PAC/ ISA & ISA Board Sands New Zealand

### **Deborah Davis,**

PhD, Psicóloga; Escritora, *Empty Cradle, Broken Heart* [www.NICUparenting.org](#), USA

### **Pat Flynn,**

PhD, Madre que ha sufrido una pérdida, Aboga por las Padres, CEO, 1st Breath; Tesorera ISA Comité; USA

### **Sue Hale**

Madre que ha sufrido una pérdida, Aboga por las Padres, Directora de Desarrollo de Grupo, Sands, UK

### **Suzanne Helzer,**

RNC-OB, LCCE Servicios de duelo/RTS Organizadora de la Programación Banner Desert Medical Center, Mesa, AZ, USA

### **Sherokee Ilse**

Madre que ha sufrido una pérdida, Aboga por las Padres; Int'l speaker; Autora, *Empty Arms* Babies Remembered Co-representante PAC/ ISA, ISPID Comité, USA

### **Cathi Lammert,**

RN Madre que ha sufrido una pérdida; Presidenta, PLIDA; Directora Ejecutiva, Share Pregnancy & Infant Loss Support, Inc., USA

### **Rana Limbo,**

PhD, RN Directora, Servicios de Duelo Gundersen Lutheran Medical Foundation, Inc., USA

### **Joann O'Leary,**

PhD, MPH, MS Especialista Padres/ Infantil; Area de conocimiento, Centro de Educación Temprana y Desarrollo temprana, University of Minnesota, USA

### **Suzanne Pullen**

Madre que ha sufrido una pérdida, Aboga por las Padres, Educadora de Comunicación PAC/ISA, Estudiante Doctoral, Arizona State University, USA

### **Ingela Rådestad,**

RN, RM, PhD Catedrática, Sophiahemmet University College, Presidenta Swedish National Infant Foundation, Sweden

### **Claudia Ravaldi,**

MD, MSc Psiquiatra, Psicoterapeuta, Comité ISA y miembro PAC, Fundadora & Presidenta, CiaoLapo Organización sin animo de lucro de Apoyo al Duelo Perinatal, Italy

### **Janne Teigen,**

RN, RM Madre que ha sufrido una pérdida, Aboga por las Padres, Autora, Matrona, Hospital of Telemark, Norway

### **Alfredo Vannacci,**

MD, PhD Miembro de ISA/PAC , Fundador y Vice Presidente CiaoLapo Organización sin animo de lucro de Apoyo al Duelo Perinatal, Italy

### **Jane Warland,**

RN, RM, PhD Madre que ha sufrido una pérdida, Matrona, Autora, Facultad (Enfermería y Partería) University of South Australia, Australia

## ***Listado en Orden Alfabético de Organizaciones que Apoyan a este Declaración***

1<sup>st</sup> Breath (USA)

Babies Remembered (USA)

Bereavement Services (USA)

CiaoLapo Onlus (ITALY)

Feileacain (SANDAI) (IRELAND)

International Society for the study and prevention of Perinatal and Infant Death (ISPID)

Norwegian SIDS and Stillbirth Society Pregnancy Loss and Infant Death Alliance (International)

Sands (New Zealand)

Sands (UK)

SANDS (Australia)

Share Pregnancy & Infant Loss Support, Inc. (USA)

Star Legacy Foundation (USA)

Swedish National Infant Foundation The MISS Foundation International (USA)

Umamanita (SPAIN)

**Reconocimiento:** Este declaración de postura fue iniciado por Sherokee Ilse y el Consejo de Padres (PAC) del Internacional Stillbirth Alliance (ISA), fue desarrollado por un grupo de padres, profesionales sanitarios, eruditos internacionales, y otros expertos en el campo de la pérdida perinatal y su duelo liderado por Jane Warland y Deborah L. Davis. Los autores dan las gracias a Cathy Fischer, editora/escritora ejecutiva del Departamento de Investigación Médica, Gundersen Lutheran Medical Foundation, Inc., USA por su destreza editorial.

© 2011 Esta declaración puede ser copiada en su integridad sin ningún tipo de modificación. La citación recomendada es: Warland J, Davis DL, et al (2011) Cuidando a Familias Experimentando una Muerte Intrauterino o Intraparto: Una declaración de postura unida sobre el contacto con el bebé. Una colaboración internacional.