

PREVENCIÓN Y
ABORDAJE DE LOS
BEBÉS MORTINATOS

EN EL CONTINUO
DE LA ATENCIÓN :

UNA GUÍA GLOBAL PARA LA
ABOGACÍA E IMPLEMENTACIÓN

PREVENCIÓN Y ABORDAJE DE LOS **BEBÉS MORTINATOS** EN EL CONTINUO DE LA ATENCIÓN:

UNA GUÍA GLOBAL PARA LA
ABOGACÍA E IMPLEMENTACIÓN

Versión 1

MAYO DEL 2023



LONDON
SCHOOL of
HYGIENE
& TROPICAL
MEDICINE



MARCH
MATERNAL
ADOLESCENT
REPRODUCTIVE
& CHILD HEALTH



USAID
FROM THE AMERICAN PEOPLE

CITA SUGERIDA:

Prevención y abordaje de los bebés mortinatos en el continuo de la atención : una guía global para la abogacía e implementación. Versión 1. Nueva Jersey: international stillbirth alliance Stillbirth Advocacy Working Group; 2023..

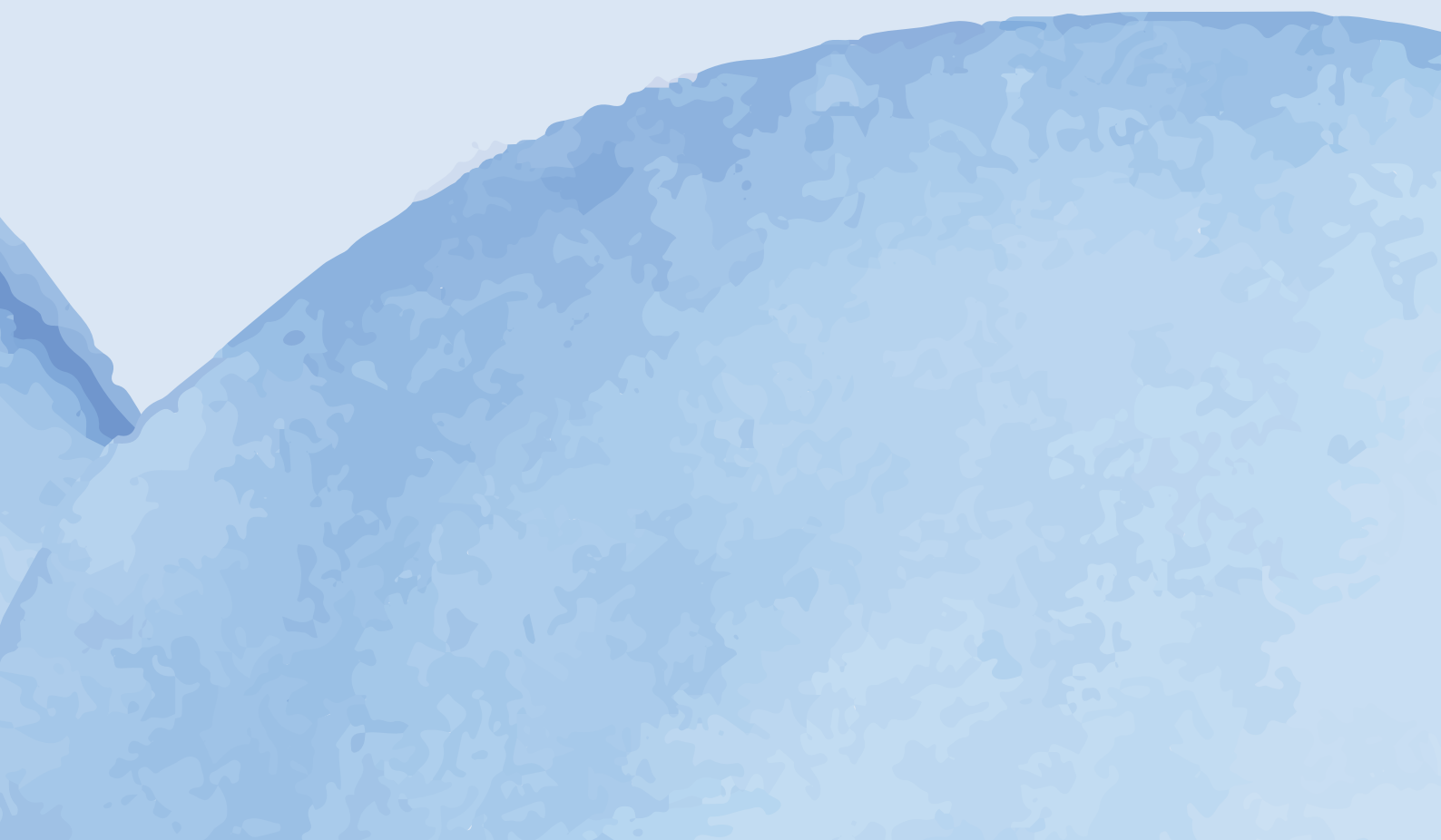
CONTENIDO

LA VISIÓN	IV
PREFACIO	V
MENSAJE CONJUNTO DE LAS ORGANIZACIONES COLABORADORAS	VI
RECONOCIMIENTOS	VII
ABREVIATURAS	VIII
CÓMO USAR ESTA GUÍA	IX
1. CONTEXTO	1
El impacto de la muerte fetal	1
Factores de riesgo subyacentes asociados con la muerte fetal	6
2. OPORTUNIDADES PARA SUPERAR LOS DESAFÍOS AL ABORDAR LOS MORTINATOS	8
¿Cuáles son los desafíos?	8
Oportunidades a lo largo del continuo de la atención	11
3. LOS CUIDADOS DURANTE EL DUELO SON ESENCIALES	15
¿Cuáles son los cuidados y el apoyo de un duelo respetuoso?	15

4. ABOGACÍA	19
Introducción a la defensa de los mortinatos	19
Fundamentos de abogacía	19
Guía para el desarrollo de una estrategia de abogacía	22
5. PROGRAMA DE IMPLEMENTACIÓN A LO LARGO DE LA ATENCIÓN MÉDICA CONTINUA	32
Acceso a la atención médica	32
Liderazgo	40
Infraestructura, equipamiento y suministros	44
Personal de salud	47
6. INDICADORES DE PROGRESO	55
¿Por dónde empezar?	55
Vigilancia de bebés mortinatos	56
7. ALCANZAR EL OBJETIVO	61
Acciones requeridas a nivel nacional	61
Factibilidad de progreso	66
8. REFERENCIAS	68
9. ANEXOS	74

LA VISIÓN

Vislumbramos un mundo sin muertes gestacionales evitables, con atención humanizada de alta calidad y culturalmente apropiada a las familias y los profesionales de la salud que se enfrentan a una muerte fetal.



PREFACIO



El impacto de una muerte fetal puede ser devastador en las madres, padres, familias y los trabajadores de la salud que participaron en su atención. El dolor resultante puede ser tan intenso como el que surge de la pérdida de cualquier hijo. Sin embargo, la falta de reconocimiento y la escasa relevancia atribuida a su nacimiento y los embarazos que resultaron en una muerte gestacional, combinados con el estigma, la culpa y el silencio, continúan limitando la aceptación y legitimación de estas trágicas experiencias en todo el mundo.

La mala calidad de la atención prestada durante el embarazo, el parto y el nacimiento afectan a la prevención de la muerte fetal. La visión compartida de International Stillbirth Alliance y de nuestros miembros es mejorar el acceso a servicios de salud de calidad durante la atención continua de madres y sus recién nacidos. Esto incluye el apoyo a las madres, los padres y los miembros de la familia, así como a las personas que los cuidan, a través de una variedad de estrategias de salud y comunitarias.

Como muchas personas de las que contribuimos a este prólogo ya hemos experimentado el dolor resultante de la muerte de un bebé, nos gustaría dar la bienvenida a esta guía y extender nuestro agradecimiento a la Fundación Bill & Melinda Gates por el financiamiento integral otorgado, así como a los autores y colaboradoras que han dedicado su tiempo y experiencia para hacer posible el desarrollo de esta guía.

Las voces, experiencias e imágenes de las muchas familias en duelo que colaboraron en cada paso del camino para coproducir un documento singular son de suma importancia para esta guía. A estas familias y a sus bebés, también les extendemos nuestra más profunda gratitud y aprecio.

Esperamos que esta guía sea leída y utilizada por todas las personas que trabajan para que la prevención y el cuidado de los bebés mortinatos se integren en los programas y políticas nacionales, subnacionales y de los centros de salud — porque cada embarazo y cada bebé cuenta. Al adoptar un enfoque holístico y colaborativo para el desarrollo y la implementación de políticas públicas, que incluyan las voces de familias en duelo, es posible garantizar que todas las mujeres y los bebés tengan acceso a la atención segura, respetuosa y de calidad que merecen durante el continuo de su atención.

Claire Storey, Directora de Duelo, Comunidad y Portavoz de mamás y papás, en nombre de la Junta de International Stillbirth Alliance

Marti Perhach, CEO y cofundadora del Group B Strep International

Grace Mwashigadi, Coordinadora de Investigación, Universidad Aga Khan, Kenia

MENSAJE CONJUNTA DE LAS ORGANIZACIONES COLABORADORAS

Cada día, más de 5,000 bebés mueren antes de su nacimiento, lo que afecta a casi 2 millones de familias cada año. Dos de cada cinco de estas muertes ocurren durante el trabajo de parto, y la mayoría de los casos se pueden prevenir con atención obstétrica de alta calidad.

Aunque se han logrado algunos avances en la reducción de la tasa mundial de mortinatalidad, todavía existen disparidades significativas entre regiones y al interior de los distintos países, de modo que las poblaciones más vulnerables siguen experimentando desigualdades a nivel mundial. Proporcionar atención y asistencia oportunas puede mitigar los impactos conocidos de los casos de muerte fetal en mujeres, familias, comunidades y trabajadores de la salud. Sin embargo, la disponibilidad de dicha asistencia es escasa y se ha avanzado poco para llenar las brechas de acceso a la salud. El progreso ha sido lento, a pesar de los llamados a la acción previos.

Podemos y debemos hacerlo mejor.

En su último informe, Jamás Olvidados: La Situación de Mortinatos alrededor del Mundo, el Grupo Interinstitucional de las Naciones Unidas

para la Estimación de la Mortalidad Infantil describe la grave situación de los mortinatos en todo el mundo. El informe señala que, para impulsar cambios en la prevención de bebés mortinatos, debe haber políticas sólidas e inversiones específicas durante la atención continua.

En nombre del equipo de voluntarios que representan a los distintos organismos de las Naciones Unidas, donantes, académicos, asociaciones profesionales, directores de instituciones de salud, administradores, personal de salud, organizaciones de la sociedad de madres y padres, entre otros, que han estado trabajando en esta guía global para la implementación y abogacía esperamos apoyar y capacitar al lector para usar esta información e inspirar el cambio necesario para prevenir la muerte intrauterina prevenible, así como garantizar una atención respetuosa y humana para todas las mujeres y sus familias después de una muerte fetal. Al actuar como una comunidad global de defensores, podremos garantizar una atención respetuosa y de calidad para los recién nacidos de manera continua, convirtiendo la visión de esta guía en realidad.

Esperamos que tú también te unas a nosotros.



AGRADECIMIENTOS

Grupo técnico

Hannah Blencowe, Susannah Hopkins Leisher, Joolan Saroor, Theresa Shaver, Claire Storey e Aleena Wojcieszek.

Autora principal

Aleena Wojcieszek

Portavoz de mamás y papás

Claire Storey

Equipo de redacción

Bethany Atkins, Hannah Blencowe, Aliko Christou, Alka Dev, Asheber Gaym, Alexander Heazell, Caroline Homer, Susannah Hopkins Leisher, Lucia Hug, Olga Joos, Lennie Kamwendo, Mary Kinney, Tomomi Kitamura, Rebecca Levine, Margaret Murphy, Anne Rerimoi, Francesca Sadler, Theresa Shaver y Aleena Wojcieszek.

Colaboradores del equipo de redacción

Neelam Aggarwal, Elena Ateva, Sarah Bar-Zeev, Amy Boldosser-Boesch, Kel Currah, Rakhi Dandona, Alka Dev, Vicki Flenady, Mandy Forrester, Anna Gruending, Gagan Gupta, Tsakane Hlongwane, Bo Jacobsson, Salome Maswime, Lori McDougall, Allisyn Moran, Margaret Murphy, Lyudmila Nepomnyashchik, Inês Nunes, Monica Oguttu, Robert Pattinson, Emma Sacks, Joolan Saroor, Bharti Sharma, Sue Steen, Claire Storey, Marleen Temmerman y Petra ten Hoop-Bender.

Estudio de casos

Mohamed Afifi, Neelam Aggarwal, Mamadou Berthé, Billie Bradford, Vicki Flenady, Mandy Forrester, Karima Gholbzouri, Clea Harmer, Marc Harder, Tsakane Hlongwane, Kristi Izod, Diana Jepkosgei, Wanjiru Kihusa, Tomomi Kitamura, Farzana Maruf, Monica Oguttu, Marti Perhach, Neena Raina, Bharti Sharma, Khalid Siddeeg, Ilana Siegal, Modibo Soumaré, Sue Steen y Lorena Suárez-Idueta.

Comité Asesor

Caroline Homer (Burnet Institute); Carole Kenner (Consejo Internacional de Enfermeros Neonatal; Consejo Internacional de Enfermeros); Bo Jacobsson, Cornélie Martin, Wanda Nicholson, Inês Nunes y Monica Oguttu (Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia); Mandy Forrester (Confederación Internacional de Matronas); Fitsum

Belay y Anne Rerimoi (Asociación Internacional de Pediatría); Paula Quigley (International Stillbirth Alliance); Lori McDougall (Alianza para la salud materna, del recién nacido e infantil); Gagan Gupta, Tedbabe Degefe Hailegebriel, Lucia Hug, Tomomi Kitamura y Danzhen You (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF]); Sarah Bar-Zeev y Petra ten Hoop-Bender (Fondo de Población de las Naciones Unidas [UNFPA]); Chandani Anoma Jayathilaka, Allisyn Moran y Neena Raina (Organización Mundial de la Salud [OMS]); Lennie Kamwendo (White Ribbon Alliance); y Mary Ellen Stanton (consultora).

Apoyo y contribuciones técnicas

El UNFPA ofreció apoyo para webinarios de consulta. Estamos particularmente agradecidos con Danielle Okoro por la administración y el soporte técnico con respecto a los webinarios. También agradecemos a UNICEF, Stacey Fletcher (fotógrafa de cuidados al duelo) y White Ribbon Alliance por su apoyo en la obtención de las imágenes utilizadas en esta guía.

Edición y maquetación

Agradecemos a Scriptoria la edición y a REC Design el diseño y maquetación de esta guía.

Apoyo financiero

La Fundación Bill & Melinda Gates ha proporcionado fondos integrales para el desarrollo de esta guía. UNFPA proporcionó financiación y apoyo para el diseño y la maquetación.

Coordinación de la traducción al portugués y al español

Heloisa de Oliveira Salgado

Revisión de la traducción al español

Lorena Suarez Idueta

Equipo responsable de la traducción al español

Bianca Damacena y Laila Compan

Revisión

Lorena Suarez Idueta

Diagramación

Vanessa Lima

ACRÓNIMOS

CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CRVS	Civil Registration and Vital Statistics (Registro civil y estadísticas vitales)
EmOC	Emergency Obstetric Care (Atención obstétrica de emergencia)
EmONC	Emergency Obstetric and Newborn Care (Atención obstétrica y neonatal de emergencia)
ENAP	Every Newborn Action Plan (Plan de acción para todos los recién nacidos)
EPMM	Ending Preventable Maternal Mortality (Eliminando la muerte materna prevenible)
HIC	High-income country (País de ingresos altos)
ICM	International Confederation of Midwives (Confederación Internacional de Matronas)
IMPROVE	Improving Perinatal Mortality Review and Outcomes Via Education (Mejora de los análisis y resultados de la mortalidad perinatal a través de la educación continua)
ISA	International Stillbirth Alliance (Alianza internacional para la concientización de la mortinatalidad)
ISA-SAWG	International Stillbirth Alliance Stillbirth Advocacy Working Group (Grupo de trabajo para la abogacía (o defensa) de los bebés mortinatos)

LMIC	Low-and middle-income country (País de bajos y medianos ingresos)
MOH	Ministry of Health (Ministerio de Salud)
MPDSR	Maternal and perinatal death surveillance and response (Vigilancia y respuesta ante la muerte materna y perinatal)
NBCP	Organización Mundial de la Salud
OMS	National Bereavement Care Pathway (Política pública nacional de Reino Unido para abordaje al duelo)
PMNCH	Partnership for Maternal, Newborn and Child Health (Alianza para la salud materna, del recién nacido e infantil)
VPI	Parent Voices Initiative (Iniciativa portavoz de madres y padres)
RMNCAH	Reproductive maternal, newborn, child and adolescent health (Salud reproductiva materna, neonatal, infantil y del adolescente)
UN-IGME	United Nations Population Fund (Fondo de Población de las Naciones Unidas)
UNFPA	Reproductive maternal, newborn, child and adolescent health (Salud reproductiva materna, neonatal, infantil y del adolescente)
UNICEF	United Nations Children's Fund (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia)

CÓMO USAR ESTA GUÍA



Objetivo de la guía

Esta guía tiene como objetivo proporcionar recursos técnicos y orientación práctica para la abogacía y la planificación de programas a nivel nacional y subnacional enfocados a la prevención y atención de la muerte fetal. La guía no presenta información inédita, sino que reúne los recursos existentes, las pautas globales y las herramientas de acción en un solo lugar, con el fin de informar la planificación, el financiamiento y los programas de acción destinados a eliminar la muerte intrauterina prevenible y mejorar la atención ofrecida a mujeres y familias que experimentan una muerte fetal. Durante el proceso, destacamos las brechas existentes.



Público objetivo

El público objetivo de esta guía incluye:

- Gobiernos e instituciones clave del nivel nacional y subnacional, que incluyen a los ministerios de salud, autoridades del registro civil y las oficinas de estadística.
- Organizaciones de la sociedad civil que incluyen al personal médico, de obstetricia, enfermería y organismos afines.
- Personal de salud que trabaja en la dirección, gestión y administración de hospitales y unidades de salud.

Además, también se espera que esta guía sea útil para madres y padres, organizaciones de madres y padres, líderes comunitarios, profesionales de la práctica privada y todos los que abogan por que la prevención de la muerte fetal y la atención respetuosa y humana para las personas que experimentan la muerte intrauterina se integren en la atención continua de la salud materno infantil.



Definición de personajes clave

A veces, el contenido de esta guía está dirigido a personajes clave de los distintos niveles de organización. Se utilizaron las siguientes definiciones:

- **Elaboradores de políticas públicas:** Personas que trabajan en ministerios o agencias de las Naciones Unidas en el país que toman decisiones o influyen directamente en la elaboración de políticas públicas.
- **Ejecutores de políticas públicas:** Personas que trabajan en ministerios o agencias de las Naciones Unidas en el país, pero no crean ni influyen directamente en las directrices de las políticas públicas.
- **Personal comunitario:** Personas que no trabajan en ministerios o agencias de las Naciones Unidas, sino a nivel comunitario (ciudades, territorios, barrios y unidades de salud).



Recursos incluidos

En esta guía se han incluido enlaces a pautas globales, herramientas de acción, iniciativas clave, recursos de capacitación, fuentes de información y publicaciones sobre mortinatos y atención materno infantil en el continuo de la atención. También se incluyeron estudios de caso de una amplia gama de contextos geográficos para ilustrar algunos ejemplos de lo que se puede lograr.

Algunas características específicas de la guía se organizaron a través de un sistema codificado por colores:

- **Cajas azules:** reflexiones, definiciones de términos y datos importantes y sus respectivas fuentes (estos últimos presentados como “Datos destacados”).
- **Cajas lila:** estudios de caso, generalmente presentados como “Compartiendo lo que funciona”.
- **Cajas verdes:** enlaces de materiales, presentados como “Fuentes”.
- **Cajas azul claro:** enlaces a informaciones adicionales, presentados como “Más información”.
- **Cajas naranjas:** contenido específico para el cuidado del duelo.



Navegación por el documento

Esta guía incluye hipervínculos a fuentes externas en la web, así como hipervínculos internos a secciones específicas de la propia guía. Para volver a la sección de la guía en la que se encontraba después de usar un hipervínculo interno, presione

ALT + flecha a la izquierda (PC) o **Command + flecha a la izquierda** (MAC) en el teclado.



Retroalimentación y actualizaciones

Cualquier comentario o sugerencia de recursos adicionales para ser incluidos en futuras ediciones de éste documento, serán muy bienvenidos.

Para hacerlo, comuníquese con el **International Stillbirth Alliance Stillbirth Advocacy Working Group (ISA-SAWG)** a través del correo electrónico: sawg@stillbirthalliance.org.

