

3. EL CUIDADO EN EL DUELO ES ESENCIAL

La atención al duelo, respetuosa, solidaria y de calidad, que abarque los cuidados prenatales, intraparto y posnatales, es esencial para todas las personas en duelo, en cualquier lugar. Este capítulo presenta y define el cuidado en el duelo, y describe los principios de atención respetuosa en este contexto. También proporciona enlaces a las guías disponibles y enumera consideraciones adicionales de cuidado durante el duelo, según los deseos de la familia. Otras orientaciones se presentarán a lo largo del capítulo sobre la implementación del programa ([Capítulo 5](#)), destacadas en recuadros naranjas, como el que se muestra a continuación.

Para más información y orientaciones sobre el cuidado durante el duelo, consulte el [Capítulo 5](#).

¿Qué es la atención respetuosa y solidaria del duelo?

La atención del duelo posterior a una muerte gestacional abarca cuidados clínicos integrales, sociales y psicológicos, desde los primeros indicios de preocupación por el bienestar del bebé hasta el diagnóstico, el parto, el nacimiento y el período posnatal de largo plazo. La atención al duelo incluye el cuidado de la mujer, su pareja, el bebé y los miembros de la familia. El equipo de salud integrado por personal de partería, enfermería, trabajadores comunitarios, así como médicos/as obstetras, familiares o generales son fundamentales en las acciones de cuidado del duelo, junto con organizaciones de apoyo y profesionales no médicos, como doulas especializadas en duelo.

Adam y JC Unferdorfer sostienen a su hija Emmalee. Es la única hija de la pareja y nació sin vida el 30 de septiembre de 2017.
Fuente: Stacey Fletcher

Principios de la atención respetuosa durante el duelo

Se ha desarrollado un conjunto de ocho principios, aplicables a nivel global, para la atención al duelo de mujeres, bebés y familias ([40](#)):

1. Reducir el estigma
2. Ofrecer cuidados respetuosos
3. Apoyar la toma de decisiones compartida e informada
4. Hacer todo lo posible por investigar y ofrecer una explicación aceptable sobre la muerte del bebé
5. Reconocer la profundidad y diversidad de las respuestas al duelo y ofrecer apoyo
6. Brindar información y cuidados posnatales que respondan a las necesidades físicas, prácticas y psicológicas
7. Proporcionar información sobre la planificación de futuros embarazos en el momento más adecuado
8. Garantizar una atención de alta calidad mediante la capacitación y el apoyo al personal de salud (consulte el [Capítulo 5](#)).



El Grupo de Trabajo sobre Duelo de la International Stillbirth Alliance (ISA) actualmente está trabajando para ampliar estos principios, garantizando que reflejen plenamente la experiencia y la voz de los padres afectados y del personal de salud, especialmente de aquellos en países de ingresos bajos y medianos (PIBM).

Guías para la atención al duelo perinatal

Las guías para la atención al duelo perinatal deben promover cuidados culturalmente apropiados, reconociendo las necesidades específicas de grupos minoritarios y marginados, al mismo tiempo que aseguran que todos los padres tengan opciones. Aunque la OMS ha emitido directrices sobre la atención en otras etapas dentro de la continuidad del cuidado (véase el [Capítulo 2](#)), actualmente no existen normas o guías globales específicas sobre el duelo. Algunos países de ingresos altos han desarrollado guías nacionales, y varias otras guías brindan orientaciones relevantes. A continuación, se presenta una lista comentada de estos recursos, organizada por orden cronológico de publicación:

- [OMS: Managing Complications in Pregnancy and Childbirth: A Guided for Midwives and Doctors, 2nd Edition](#). (2017) **(38)**. (Manejo de las complicaciones en el embarazo y el parto: una guía para obstetras y médicos) Esta guía aborda la atención a una gestante y su familia tras el diagnóstico o la confirmación de la muerte intrauterina. Hace énfasis en las necesidades emocionales, en la creación de recuerdos, la asignación de nombre al bebé, la prevención de la sedación de la mujer durante el parto, y la organización de una conversación sobre la muerte del bebé y las posibles medidas preventivas para embarazos futuros.
- [Sands Australian Principles of Bereavement Care](#) (Australia, 2018) **(41)**. (Principios Australianos de Atención al Duelo de Sands) Este documento presenta 10 principios para la atención en casos de aborto espontáneo, muerte fetal o muerte neonatal: atención individualizada en el duelo; comunicación adecuada; toma de decisiones

compartida; reconocimiento de la parentalidad; reconocimiento del duelo del/la compañero/a y de la familia; reconocimiento del duelo como una experiencia individual; información y sensibilidad sobre entierros, cremaciones y funerales; apoyo emocional y práctico continuo; personal de salud capacitado en atención al duelo; autocuidado para profesionales de la salud.

- [Perinatal Society of Australia and New Zealand Clinical Practice Guideline for Care Around Stillbirth and Neonatal Death](#) (2020) **(42)**. (Guía de práctica clínica de la Sociedad Perinatal de Australia y Nueva Zelanda): Esta guía incluye un capítulo dedicado al cuidado respetuoso y de apoyo tras una muerte fetal o neonatal. Define 10 fundamentos de atención y presenta un marco organizativo con cuatro objetivos generales: buena comunicación; toma de decisiones compartida; reconocimiento de la parentalidad; apoyo eficaz, también en embarazos futuros.
- [Management of Stillbirth](#) (American College of Obstetricians and Gynecologists and the Society for Maternal-Fetal Medicine, 2020) **(43)**. (Manejo de la muerte fetal intrauterina – Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos y Sociedad de Medicina Materno-Fetal): Este documento describe el enfoque recomendado para el manejo de la muerte fetal, e incluye principios de atención al duelo adaptados de los “Principios Australianos de Atención al Duelo de Sands”.
- [National Bereavement Care Pathway \(NBCP\)](#) (UK, 2022). (Trayectoria Nacional de Cuidados en el Duelo:) Se recomienda un plan de atención al duelo liderado por los propios padres para mujeres y sus familias, con el fin de garantizar cuidados de calidad tras un aborto espontáneo, embarazo ectópico, embarazo molar, interrupción del embarazo por razones médicas, muerte fetal, muerte neonatal o muerte súbita e inesperada de un/a niño/a hasta los 12 meses de edad. Se enfatiza la necesidad de capacitar al personal de salud en atención al duelo. Puede encontrar más información sobre el desarrollo e implementación del NBCP en [Compartir lo que funciona \(Capítulo 4\)](#).

- [National Standards for Bereavement Care](#) (Ireland, 2022) **(44)**. (Estándares Nacionales para la Atención al Duelo en Irlanda): Estos estándares nacionales se estructuran en torno a cuatro temas clave relacionados con la pérdida gestacional y la muerte perinatal: el duelo; el hospital, el bebé y sus padres; y el equipo de atención.
- [Parent Voices Initiative toolkits](#) (India/Kenya, 2022). (Kits de herramientas de la Iniciativa Parent Voices): El objetivo de la iniciativa Parent Voices (PVI) es amplificar la voz y la participación de los padres y madres en duelo por un bebé mortinato, con el fin de fortalecer la defensa de acciones para la prevención de la mortinatalidad y la mejora del cuidado en el duelo. Véase también [Compartir lo que funciona](#).
- [NEST360 UNICEF newborn kit](#) (Kenya, Malawi, India, 2022). (Kit NEST360 recién nacido de UNICEF) NEST360 promueve un cuidado en el duelo centrado en la familia. Este enfoque gira en torno a una relación mutua entre la familia y el personal de salud, en el cuidado de niñas y niños sanos, enfermos o en proceso de fallecimiento.

Todos estos documentos transmiten un mensaje coherente: la necesidad de una comunicación eficaz y de una atención respetuosa en el duelo para cada mujer y familia.



REFLEXIÓN

La evidencia base sobre buenas prácticas en el cuidado del duelo en países de ingresos bajos y medianos (PIBM) sigue siendo muy limitada. Dado ese contexto, ¿qué puede hacerse a corto y medio plazo para mejorar la atención al duelo en su entorno?

Consideraciones adicionales

En ausencia de directrices globales para la atención en el duelo, aún es posible tomar medidas para garantizar que las mujeres y las familias reciban una atención respetuosa tras el nacimiento de un bebé muerto. Junto con los recursos presentados en este capítulo, las recomendaciones y reflexiones

de madres, padres y familias que han vivido la pérdida de un bebé son de un valor incalculable. Algunas de estas recomendaciones se basan en evidencia; otras son de carácter informal, reflejando la escasez de estudios sobre el tema. Todas podrían incorporarse a la formación del personal de salud, a los protocolos institucionales o a iniciativas de defensa de la causa.

- **Qué decir a la madre o el padre** al comunicar que su bebé ha fallecido. Véase el [Cuadro 3.1](#) para ejemplos de frases recomendadas y otras que deben evitarse.
- El valor que tiene para el proceso de duelo que los padres puedan **ver, sostener y fotografiar** a su bebé. Muchas familias consideran que crear recuerdos tangibles ayuda en el proceso de despedida y desarrollo del duelo.
- La importancia del **apoyo entre pares** y de poder conocer a otras familias que han atravesado pérdidas similares. El [Global Registry of Stillbirth Support Organizations and Individuals](#) de ISA es una base de datos de organizaciones que brindan apoyo a quienes han sufrido la pérdida de un bebé. Muchas organizaciones locales y nacionales también organizan grupos de apoyo comunitario. Estos servicios podrían llegar a más familias si fueran integrados y visibilizados como parte de la atención posnatal al duelo en los centros de salud.

Ruthie Mae Unkovic nació sin vida el 16 de septiembre de 2020. Su madre es Rachel Unkovic. Fuente: Stacey Fletcher



La importancia **del acompañamiento continuo**. Las familias a menudo se encuentran en estado de choque durante su estancia en el centro de salud tras recibir la noticia de la muerte. Por eso, es fundamental el seguimiento durante las semanas, meses e incluso años posteriores. El acceso y referencia a recursos terapéuticos adicionales en psicológica o psiquiátrica, pueden ser vitales e incluso salvar vidas. Comprender

que el duelo no “se supera” rápidamente. El personal de salud debe estar consciente de que las mujeres y sus parejas suelen necesitar apoyo emocional y físico adicional en embarazos futuros (véase el [Cuadro 3.2](#)).

Rituales de entierro, cremación y memoria.

Aunque no son universales, estas prácticas son comunes en muchas culturas y pueden brindar gran consuelo a las familias.

CUADRO 3.1: COMUNICÁNDOSE CON LA MADRE O EL PADRE

Lo que puede decirles:

- ✓ «No puedo encontrar el latido del corazón de su bebé. Su bebé no está vivo. Lamento mucho tener que decirles que ha fallecido. Mi más sentido pésame por su pérdida».
- ✓ «Siento mucho la pérdida que están sufriendo. Haremos algunas pruebas para tratar de entender las razones de la muerte de su bebé».
- ✓ «¿Han pensado en un nombre para el bebé? (si es así) ¿Puedo usar ese nombre cuando hable de él?».
- ✓ «Muchas personas han encontrado reconfortante ver y sostener a su bebé fallecido después del nacimiento. ¿Les gustaría hacerlo?».

Lo que nunca se debe decir a la madre o el padre:

- ✗ «No se preocupen, solo era una niña».
- ✗ «Esto ha pasado porque llegaron tarde al parto».
- ✗ «Al menos sabes que puedes volver a quedar embarazada».
- ✗ «Ese bebé estaba enfermo. Menos mal que ha fallecido».
- ✗ «Fue culpa suya: llegó tarde a la consulta».
- ✗ «Quizás le pasaba algo».
- ✗ «Ha sido mejor así».

Adaptado del Raising Parent Voices Advocacy Toolkit – Versión para proveedores de servicios en la India.

CUADRO 3.2: ATENCIÓN EN EMBARAZOS POSTERIORES

La mayoría de las mujeres vuelven a quedar embarazadas después de tener un bebé nacido sin vida, a menudo en los 12 meses siguientes (45). Estas mujeres corren un mayor riesgo de muerte intrauterina, además de sufrir altos niveles de ansiedad, miedo y estrés durante los embarazos posteriores.

Actualmente, no existe evidencia suficiente sobre la mejor manera de brindar atención a estas mujeres y sus familias (46). Sin embargo, se ha llegado a un consenso sobre 12 recomendaciones esenciales, que enfatizan la importancia de atender las necesidades psicosociales y el valor del apoyo entre pares.

Acceda a la declaración de consenso:

[N.º 369 – Manejo del embarazo después del nacimiento de un bebé mortinato \(47\)](#).