

# Índice

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

## PARTE I

### La realidad de la muerte y el duelo perinatal

<b>1.</b> <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

<b>2.</b>	<b><i>La realidad de la muerte gestacional y neonatal</i></b> .....	<b>33</b>
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
<b>3.</b>	<b><i>El duelo perinatal</i></b> .....	<b>53</b>
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

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
<b>4.</b>	<b><i>El duelo perinatal en la vida de la familia</i></b> .....	<b>77</b>
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
<b>5.</b>	<b><i>Duelo por enfermedad o anomalía congénita</i></b> .....	<b>113</b>
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

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

<b>6.</b>	<b><i>Diagnóstico, información y escucha</i></b> .....	<b>145</b>
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

6.5.8. Usar algunas técnicas de comunicación y escucha .....	159
6.5.9. Regla de las tres “s”: sentido, seguridad y soporte .....	161
<b>7. Cuidados en el parto .....</b>	<b>165</b>
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
<b>8. Cuidados en el posparto inmediato .....</b>	<b>189</b>
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

<b>9.</b>	<b><i>Cuidados en el puerperio en el medio y largo plazo</i></b> .....	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 agridulce</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
<b>10.</b>	<b><i>Comunicar el diagnóstico de anomalía congénita y las posibles alternativas</i></b> .....	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
<b>11. Atención y cuidados en la interrupción de embarazo por anomalía congénita</b> .....	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
<b>12. Cuidados paliativos perinatales</b> .....	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
<b>13. El cuidado de los profesionales que acompañan el duelo perinatal</b> .....	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