

Guía para Profesionales

Versión 1.0



Código

Mariposa

Secretaría de Salud de Nuevo León

DIRECTORIO

Dr. Samuel Alejandro García Sepúlveda

GOBERNADOR CONSTITUCIONAL DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN

Dra. Med. Alma Rosa Marroquín Escamilla

SECRETARIA DE SALUD DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN Y DIRECTORA GENERAL DE SERVICIOS DE SALUD DE NUEVO LEÓN, O.P.D.

Dra. María Mirthala Cavazos Parra

SUBSECRETARIA DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES DE LA SECRETARÍA DE SALUD DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN

Dr. Reynaldo Cantú Shay

SUBSECRETARIO DE REGULACIÓN Y FOMENTO SANITARIO DE LA SECRETARÍA DE SALUD DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN

Dr. Roberto Montes de Oca Luna

DIRECTOR DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN EN SALUD Y CALIDAD DE LA SECRETARÍA DE SALUD DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN

Dr. César Sandoval Leal

SECRETARIO TÉCNICO DE SERVICIOS DE SALUD DE NUEVO LEÓN, O.P.D.

Lic. Sergio Salvador Chapa Valencia

DIRECTOR JURÍDICO DE LA OFICINA DE LA SECRETARÍA DE SALUD Y DE SERVICIOS DE SALUD DE NUEVO LEÓN, O.P.D.

Lic. Vicente Arturo López Limón

DIRECTOR ADMINISTRATIVO DE SERVICIOS DE SALUD DE NUEVO LEÓN, O.P.D.

Lic. Ángel Espinoza López

DIRECTOR DE PLANEACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD DE NUEVO LEÓN, O.P.D.

Dr. Francisco Javier Soberanes Velarde

DIRECTOR DE CALIDAD DE SERVICIOS DE SALUD DE NUEVO LEÓN, O.P.D.

Dr. Orfelio Serna Sánchez

DIRECTOR DE HOSPITALES DE SERVICIOS DE SALUD DE NUEVO LEÓN, O.P.D.

Dra. María del Socorro Rodríguez Flores

DIRECTORA DE JURISDICCIONES SANITARIAS DE SERVICIOS DE SALUD DE NUEVO LEÓN, O.P.D.

ELABORACIÓN DEL DOCUMENTO

Dr. Francisco Javier Soberanes Velarde

Director de Calidad de Servicios de Salud de Nuevo León, O.P.D.

Dra. Laura Magali Arvizu García

Secretaria Técnica Adjunta de la Dirección General
Servicios de Salud de Nuevo León, O.P.D.

Dr. Luis Antonio Cervantes Aguilera

Dirección de Calidad
Servicios de Salud de Nuevo León, O.P.D.

Mtra. María Guadalupe Martínez León

Dirección de Calidad
Servicios de Salud de Nuevo León, O.P.D.

Dr. Diego González Oropeza

Secretario Técnico del Hospital Regional Materno Infantil
Servicios de Salud de Nuevo León, O.P.D.

Dra. Lorena del Carmen Villegas Amézaga

Dirección de Calidad
Servicios de Salud de Nuevo León, O.P.D.

COLABORADORES

Dr. Roberto Abraham Vargas Loza

Médico Ginecólogo y Obstetra con Subespecialidad en Medicina Materno Fetal
Jefe del Departamento de Obstetricia de Hospital Ginequito

Dr. Henry Cristopher Mendoza Bustamante

Médico residente de la especialidad en Calidad de la Atención Clínica
Programa Multicéntrico de Especialidades Médicas del Tecnológico de
Monterrey

Dra. Montserrat Trejo Vázquez

Médico residente de la especialidad en Calidad de la Atención Clínica
Programa Multicéntrico de Especialidades Médicas del Tecnológico de
Monterrey

CONTENIDO

PRESENTACIÓN	7
INTRODUCCIÓN	8
JUSTIFICACIÓN	10
FUNDAMENTO NORMATIVO	11
OBJETIVO DE LA GUÍA	13
ALCANCE Y ÁMBITO DE APLICACIÓN	13
ELEMENTOS DE LA GUÍA	14
1.- Muerte Perinatal	14
• Sobre la Muerte Perinatal y Neonatal	14
• Definición y clasificación	14
• Principales causas de muerte perinatal	15
• Diagnóstico de los casos	16
2.- Duelo	17
• Aspectos Psicológicos sobre el Duelo: definición, tipos y etapas	17
• Duelos Desautorizados	19
• Duelo Perinatal	19
• Desarrollo de un duelo perinatal patológico	22
3.- Actuación e Intervenciones de los Profesionales	24
• Importancia del Profesional y de la Calidad en el Servicio	24
• Atención, actuación y seguimiento ante la muerte perinatal	25
-Identificación de casos	25
-Informando lo sucedido: Comunicación de malas noticias	26
-Recomendaciones Generales: Pautas para una atención compasiva	31
-Apoyo emocional: atención inicial, acompañamiento y seguimiento	33
• Contacto post mortem con el bebé y la creación de recuerdos	37
-La creación de recuerdos	38
• Atención a la lactancia materna	39
4.- Espacios para el Duelo	41
• Espacios para comunicar de malas noticias	41

• Selección y diseño de espacios para el Duelo	43
• La habitación de despedida	45
5.- Manos a la obra: Código Mariposa	47
• Recomendaciones para el diseño e implementación del Código Mariposa	47
• Conclusiones de la Guía	49
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	51

PRESENTACIÓN

El siguiente documento es una obra que refleja la dedicación, el compromiso y la visión de la Secretaría de Salud del estado para ofrecer servicios médicos con un enfoque centrado en las personas y cimentado en la atención compasiva y humanizada. “Guía para Profesionales: Código Mariposa” emerge como un elemento que guía el camino hacia la excelencia, la calidad en la prestación de servicios y la humanización de la atención.

No se puede negar el impacto que tiene la muerte de un ser querido; sin embargo, cuando se trata de una muerte perinatal o neonatal, se tiende a infravalorar, invisibilizar e incluso negar el proceso de duelo ligado a estas pérdidas. En la mayoría de los casos esto se debe a una falta de formación, conocimiento y recursos, mismas que pueden condicionar que en ocasiones el personal de la salud sea percibido como frío y/o distante. En la actualidad la evidencia sugiere que los gestos, palabras y atenciones de los profesionales que intervienen en ese momento doloroso pueden ser recordados a largo plazo y como estos tienen un impacto positivo en los padres y su entorno, por lo que resulta necesario contar con un marco de referencia que oriente a los profesionales para favorecer un duelo no patológico ante una muerte perinatal.

La Secretaría de Salud entiende los desafíos y oportunidades que representa la incorporación de la atención centrada en las personas y, específicamente, la necesidad de procesos diseñados desde la empatía, la compasión y con un sentido humano hacia las mujeres, sus parejas y/o familiares que viven el desenlace desafortunado de un embarazo. Este documento surge del trabajo conjunto de profesionales y expertos en la materia, nace de las pérdidas sufridas y del deseo de que estas experiencias faciliten el acompañamiento a la muerte, cuando se esperaba la vida. Su contenido, brinda una guía detallada, paso a paso, para transformar y rediseñar los servicios de salud para que estos sean provistos con calidez, empatía y calidad.

En última instancia, este documento trasciende las palabras para convertirse en un llamado a la acción, a la colaboración y al cambio, con la finalidad de impactar de forma positiva sobre el estado físico, psíquico y emocional de las familias que ven desvanecer la promesa de un hijo.

INTRODUCCIÓN

El embarazo debe ser visto como un proceso nuevo en la cotidianidad de la vida de cada mujer puesto que interrumpe y modifica su entorno, sin importar, si el embarazo es planificado o no. Durante la gestación, la mujer atraviesa cambios físicos, biológicos y psíquicos, en la esfera emocional se viven cambios que pudieran ser considerados ambivalentes, por un lado, se desarrolla una ilusión generada por la proyección de la llegada de este nuevo ser y por otro lado se experimentan ciertos miedos e incertidumbre sobre el futuro.

Es necesario mencionar que las personas esperan cumplir con el ciclo natural de la vida: nacer, crecer, reproducirse y morir; en consecuencia, se espera que el resultado de un embarazo sea un recién nacido vivo y saludable, no obstante, existen escenarios en los que esto no ocurre secundario a una pérdida durante el embarazo o neonatal ocasionando una crisis no normativa en la vida de una mujer, su pareja y la de sus familiares.

Y es que, durante siglos el tener descendencia ha sido concebido como un hecho natural y casi obligatorio del ciclo de vida de los individuos. Aunado a esto, en la actualidad, los avances en la ciencia y la tecnología han impactado en gran medida a la ginecología y obstetricia, ampliando las maneras de lograr un embarazo y mejorando el resultado de este. Es gracias a estos avances, que existe la posibilidad de ver la imagen ecográfica del producto de la gestación desde las etapas más tempranas del embarazo, esto facilita el apego de los progenitores con el hijo que esperan. Derivado de este apego inicial, para los futuros padres lo importante no es ni el peso ni la edad gestacional, si no el lugar que ya le otorgan en su corazón, lo que ya le dota de una identidad propia lo que condiciona que lo consideren desde ese momento hijo y persona (1).

Entonces, la pérdida perinatal constituye una experiencia emocionalmente devastadora para las madres y sus respectivas parejas y/o familiares, cuyo duelo se puede prolongar durante un período de tiempo mayor y que, en muchas ocasiones, suele suceder de forma silenciosa; siendo que el trato que reciban las familias por parte de los profesionales de la salud puede ayudarles a afrontar esta situación de la mejor manera posible y puede condicionar el enfoque y duración de su duelo (2,3).

Las actitudes y conductas de los profesionales de la salud, sin importar su perfil, tienen consecuencias directas sobre la familia, principalmente en materia de la construcción de la experiencia; ya que los padres pueden percibir diferencias en la atención prestada por el personal cuando los embarazos previos han sido exitosos con respecto a la pérdida que están viviendo en ese momento, lo que incrementa el impacto de forma negativa respecto a la experiencia que viven a partir de esta nueva realidad (4).

JUSTIFICACIÓN

En la actualidad se han vivido cambios importantes relacionados con los procesos de atención de la salud, mismos que suponen un reto para todos los establecimientos de atención médica en cuanto a la adopción e implementación del enfoque centrado en la persona, así como la gestión de la calidad y el cuidado humanizado que permita el despliegue de buenas prácticas y criterios para la excelencia asistencial.

El Código Mariposa es un protocolo aplicable en casos de muerte gestacional o perinatal, este contempla el manejo clínico y acompañamiento psicológico y emocional de las mujeres, sus parejas y familiares con la finalidad de contener al núcleo más cercano. Esta buena práctica es adoptada de la Ley Dominga la cual fue promulgada en Chile en septiembre del 2021, esta iniciativa fue propuesta por la paciente Aracelly Brito quién tras perder a su hija Dominga a las 36 semanas de gestación, denunció haber sufrido un trato poco empático e inhumano por parte del personal sanitario durante el proceso de atención.

A través de este protocolo existe la posibilidad de brindar atención más integral, más humana, cercana y personal, que se pueda adaptar a las necesidades específicas que requiere una mujer que experimenta una pérdida gestacional o neonatal, al contar con una sala diferente al alojamiento conjunto de madres que comparten con sus recién nacidos tras el parto.

La Secretaría de Salud del Estado de Nuevo León, en el marco de la calidad de la atención en salud y con la intención de adoptar un enfoque centrado en las personas, desarrolla de la mano de diferentes expertos de instituciones públicas, privadas, sociales y universitarias la Guía para Profesionales: Código Mariposa, la cual busca ser un faro que ilumine y permita a las organizaciones de salud el poder brindar la mejor atención posible, permitiendo, crear una combinación que incluye la excelencia médica con un enfoque humanizado, centrado en la persona y adaptado a las necesidades de las mujeres, sus parejas y sus familias.

De esta manera la Secretaría de Salud, busca mejorar la satisfacción y favorecer la construcción de experiencias positivas que permitan a las personas afrontar el escenario de la muerte cuando se esperaba la vida, fortaleciendo así el compromiso con la excelencia en la gestión pública.

FUNDAMENTO NORMATIVO

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

- DOF 05-02-1917 F.E. DOF 06-02-1917 Ref. DOF. Última reforma 30-09-2024.

Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Nuevo León

- POE 16-12-1917. Última reforma 29-05-23.

Leyes

- Ley General de Salud. DOF 07-02-1984. Ref. DOF. Última Reforma 07-06-2024.

-Reglamentos-

- Reglamento Interior de la Secretaría de Salud Federal. DOF 19-01-2004. Última reforma 07-02-2018.
- Reglamento Interior de la Secretaría de Salud de Nuevo León. POE 31-01-2022.
- Reglamento Interior del Organismo Público Descentralizado Servicios de Salud de Nuevo León. POE 20-05-2022.
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. DOF 14-05-1986. Última reforma 17-07-2018.
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud. DOF 06-01-1987. Última reforma 02-04-2014.
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Control Sanitarios de Actividades, establecimientos, productos y servicios. DOF 18-01-1988. Última reforma 28-12-2004.
- Reglamento de Insumos para la Salud. DOF 04-02- 1998. Última reforma DOF 31-05-2021.
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Control Sanitario de la Disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos. DOF 20-02-1985- Última reforma 26-03-2014.
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Trasplantes. DOF 26-03-2014.

Normas Oficiales Mexicanas

- Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del Expediente Clínico. DOF 15-10-2012.

- Norma Oficial Mexicana NOM-017-SSA-2012, Para la Vigilancia epidemiológica. DOF 19-02-2013.
- Norma Oficial Mexicana NOM-031-SSA2-1999 Para la atención a la salud del niño. DOF 22-09-199.
- Norma Oficial Mexicana NOM-036-SSA2-2002, Para la prevención y el control de las enfermedades, aplicación de vacunas, toxoides, sueros, antitoxinas e inmunoglobulinas en el humano. DOF 28-09-2012.
- Norma Oficial Mexicana NOM-035-SSA3-2012, En materia de información en salud. DOF 30-11- 2012.
- Norma Oficial Mexicana NOM-024-SSA3-2012, Sistemas de información de registro electrónico para la salud. Intercambio de información en salud. DOF 05-09-2012.
- Norma Oficial Mexicana NOM-016-SSA3-2012, Que establece las características mínimas de infraestructura y equipamiento de hospitales y consultorios de atención médica especializada. DOF 04-09-2013.
- Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016, Atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y del recién nacido. Criterios y procedimientos para la prestación del servicio. DOF 07-04-2016.
- Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2013, Para la prevención y control de los defectos al nacimiento. DOF 24-06-2014.
- NORMA Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-2014, Para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica. DOF 15-12-2014.

OBJETIVO DE LA GUÍA

La Guía para Profesionales: Código Mariposa, busca orientar y brindar un marco de referencia a los procesos de atención de pacientes y familiares que enfrentan una muerte perinatal, bajo el principio de atención compasiva y humanizada con la finalidad de brindar apoyo para afrontar, sobrellevar y superar el duelo perinatal para su reincorporación a la sociedad y la vida diaria.

De esta manera, el documento contribuye a que las instituciones sean capaces de diseñar, definir e implementar el proceso de Código Mariposa al interior de sus unidades, así como mejorar la satisfacción y contribuir a la construcción de experiencias positivas ante la pérdida, dentro de los establecimientos de atención médica del estado de Nuevo León.

ALCANCE Y ÁMBITO DE APLICACIÓN

La siguiente guía y su contenido podrá ser aplicada dentro de los establecimientos de atención médica de los sectores público, universitarios, social y privado ubicados dentro del estado de Nuevo León, que oferten servicios a pacientes que presenten una muerte fetal en cualquier momento de la gestación, aquellos casos en los que suceda muerte fetal durante el parto y/o puérperas cuyos recién nacidos fallezcan durante la estancia hospitalaria, de manera adicional se considera a sus parejas y/o familiares dentro de las intervenciones.

ELEMENTOS DE LA GUÍA

1.- Muerte Perinatal

- **Sobre la Muerte Perinatal y Neonatal**

La muerte perinatal es un evento para el cual ningún padre se encuentra preparado, este ha sido descrito como uno de los eventos más traumáticos debido a su afección sobre las esferas física, emocional, mental y psicológica de los padres, he inclusive esta ha sido llamada como la peor pérdida de todas (5). La pérdida de un embarazo en sus diferentes formas: abortos, pérdidas fetales o muertes perinatales, suele ser uno de los eventos adversos más frecuentes de la gestación; estos casos suelen verse asociados con efectos psicológicos a corto y largo plazo, los cuales de manera frecuente suelen no ser reconocidos ni abordados por los profesionales (6).

Cuando se produce una pérdida durante el embarazo, se dice que la vida y la muerte caminan juntas, se trata de un escenario para el que de manera habitual nadie se encuentra preparado (profesionales, pacientes y familiares) y por eso es tan complejo saber qué decir o hacer (1). De manera adicional, en una sociedad tan arraigada en la fe como en el contexto mexicano, no existen rituales o actividades religiosas que legitimen, faciliten y reconforten a las familias ante su pérdida. Se suele evitar hablar del tema en la mayoría de los casos por temor a causar más dolor que beneficio, dejando que los padres viven su experiencia en soledad (4).

- **Definición y clasificación**

La terminología perinatal se ha modificado con el paso del tiempo, la realidad es que hasta la fecha continúa existiendo variabilidad sobre los términos dependiendo de países o regiones, así como entre organizaciones. A continuación, se presentan algunas definiciones esenciales:

- **Pérdida gestacional:** Hace referencia a la pérdida del embarazo o a la muerte espontánea del embrión/feto/producto desde el momento de la concepción hasta el comienzo del período perinatal, entre las 20 y 22 semanas (7).
- **Muerte perinatal:** Es la muerte que ocurre desde la semana 22 de edad gestacional hasta los primeros 28 días post-parto (8).

- **Muerte neonatal:** aquella que se produce entre el momento del alumbramiento completo de un bebé vivo y un máximo de 28 días post-parto. La muerte neonatal precoz es la que ocurre entre el alumbramiento (día 0) y 6 días posparto (7 días en total) y la muerte neonatal tardía es la que ocurre entre 7 días y un máximo de 28 días post parto. Es necesario diferenciarlas de las muertes infantiles, que son aquellas producidas después de 28 días y hasta los cinco años (7).
- **Óbito:** Aquel bebé que muere posterior a las 28 semanas de gestación, pero antes de su expulsión o extracción completa del cuerpo de la madre (9).
- **Muerte fetal:** Aquella que se produce en cualquier momento del período gestacional. Es la muerte del producto de la concepción antes de la expulsión o su extracción completa del cuerpo de la madre, independientemente del tiempo de duración de embarazo (10). Esta puede subclasificarse en:
 - **Muerte fetal temprana:** Muertes que suceden desde la concepción hasta las 22 semanas de gestación y/o peso al nacimiento <500 gramos.
 - **Muerte fetal intermedia:** Muertes que suceden entre las 22 y las 28 semanas de gestación y/o peso al nacimiento entre los 500 y los 999 gramos.
 - **Muerte fetal tardía:** Todas las muertes que suceden posterior a las 28 semanas de gestación y/o peso al nacimiento >1,000 gramos.
- **Muerte en Unidades Neonatales:** Aquel paciente ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, el cual fallece durante los primeros 28 días de vida.

Las definiciones antes presentadas pretenden orientar a las organizaciones sanitarias a poder marcar pautas y establecer definiciones operativas para el diseño e implementación del proceso propio.

- **Principales causas de muerte perinatal**

Determinar la causa de la muerte o pérdida se vuelve algo fundamental, ya que esclarecer la situación ayuda a comprender el por qué y el cómo. En la actualidad, está demostrado que abordarlo supone una ayuda esencial para las familias que desean y necesitan comprender por qué sucedió la pérdida o el motivo por el cuál falleció su hijo, apoyándoles así en su proceso de duelo (11).

De acuerdo con datos de la Organización Mundial de la Salud desde el año 2000 las muertes neonatales han disminuido en un 44%, sin embargo, para el 2022 casi la mitad de las muertes en menores de 5 años ocurren en el período neonatal (primeros 28 días de vida). Dentro de dicho contexto se identifican como principales causas al parto prematuro, las complicaciones durante el parto (asfixia perinatal/traumatismo obstétrico), las infecciones neonatales y las anomalías congénitas. La mayoría de las muertes neonatales (75%) ocurren durante la primera semana de vida, y alrededor de 1 millón de recién nacidos mueren en las primeras 24 horas (12).

En el caso de muertes anteparto algunas de las causas más comunes son las malformaciones congénitas y anomalías cromosómicas, así como infecciones, hipoxia, trastornos hemorrágicos y hematológicos del feto, trastornos del crecimiento fetal o anomalías del cordón. Sin embargo, debido a que existen muchas razones por las que puede ocurrir una muerte fetal, se estima que en 1 de cada 3 casos la causa se desconoce (8,13) lo que, desafortunadamente, imposibilita dar una respuesta a la pregunta de por qué ha sucedido.

- **Diagnóstico de los casos**

Debido a los grandes avances en la ciencia y tecnología los medios y técnicas disponibles para realizar los diagnósticos se han ampliado; en la actualidad el método de diagnóstico más utilizado es la ecografía, la cual permite hacer el diagnóstico a una edad gestacional más temprana cuando la exploración clínica no aporta información.(4)

El personal sanitario puede sospechar de la posibilidad de una muerte fetal ante diversos signos por lo que su participación es crucial, por ejemplo: cese o ausencia de movimientos fetales, crecimiento uterino nulo en exploraciones seriadas o falta de firmeza y elasticidad de las partes fetales a la palpación. Además de lo mencionado anteriormente, en el caso de que sea la paciente quien refiera una ruptura de membranas, el líquido puede adquirir un color sanguinolento, claro o amarronado (14,15).

Existen pruebas adicionales como el registro cardiotocográfico, el cual debe de ser valorado para identificar la presentación de desaceleraciones recurrentes o bradicardias progresivas sin recuperación lo cual puede alentar previamente a la muerte intrauterina. Cabe destacar que la ausencia de frecuencia cardíaca audible a través de pruebas con un transductor doppler son orientativas, ya que puede deberse a un error en

la técnica de auscultación, y por lo tanto no es una prueba diagnóstica confirmatoria (15,16).

2.- Duelo

- **Aspectos Psicológicos sobre el Duelo: definición, tipos y etapas**

Conceptual y etimológicamente la palabra duelo tiene dos acepciones, la primera proviene del latín *duellum*, que significa combate o guerra; por otro lado, tenemos el latín *dolus* que significa dolor, entonces podemos decir que el duelo es un concepto ambivalente en el cual se expresa desafío y dolor (17). Para algunos autores, el duelo se define como la respuesta a la muerte de un ser querido, aunque dentro de la bibliografía podemos encontrar que este es referido como un proceso que puede vivirse secundario a cualquier pérdida y no necesariamente implica la muerte (18).

Se trata de un proceso iterativo y que no suele seguir un proceso lineal o estático, este sufre numerosos cambios y tiene múltiples posibilidades de expresión, por tanto, es un proceso natural que atraviesa una serie de fases o tareas que conducen a la superación de este. Aunque este es un proceso doloroso, no debe de ser visto como una enfermedad, o algo negativo, puesto que se trata de un proceso de reorganización de la vida misma para afrontar la pérdida (19).

Está demostrado que cada persona vive el duelo de forma distinta, este dependerá de su historia y circunstancias personales, donde cada individuo establece sus propias particularidades. Sin embargo, en el proceso de duelo se han identificado varias fases, concepto el cual puede ser variable dependiendo del autor que sea consultado (18). Uno de los modelos más aceptados contempla cuatro fases (20), estas se presentan a continuación:

Fase	Características
Fase de aturdimiento o etapa de shock	Se caracteriza por la presencia de un sentimiento de incredulidad; hay un gran desconcierto. La persona puede funcionar como si nada hubiera sucedido. Otros, en cambio, se paralizan y permanecen inmóviles e inaccesibles. En esta fase se experimenta sobre todo pena y dolor. El shock es un mecanismo protector, da a las personas tiempo y oportunidad de abordar la información recibida, se

	enfrenta una especie de evitación de la realidad.
Fase de anhelo y búsqueda	Marcada por la urgencia de encontrar, recobrar y reunirse con la persona difunta, en la medida en que se va tomando conciencia de la pérdida, se va produciendo la asimilación de la nueva situación. La persona puede aparecer inquieta e irritable. Esa agresividad a veces se puede volver hacia uno mismo en forma de autorreproches, pérdida de la seguridad y autoestima.
Fase de desorganización y desesperación	En este período son marcados los sentimientos depresivos y la falta de ilusión por la vida. La persona en duelo va tomando conciencia de que el ser querido no volverá. Se experimenta una tristeza profunda, que puede ir acompañada de episodios de llanto incontrolado. La persona se siente vacía y con una gran soledad. Se experimenta apatía, tristeza y desinterés.
Fase de reorganización	Se van adaptando nuevos patrones de vida sin el fallecido, y se van poniendo en funcionamiento todos los recursos de la persona. El deudo comienza a establecer nuevos vínculos.

Tabla 1. Fases del duelo. Fuente: Cabodevilla, I. (2007).

Entonces, el proceso de duelo es una reacción normal ante una situación de pérdida, sin embargo, es de particular importancia el lograr diferenciar entre un duelo normal y un duelo patológico. El duelo patológico se inicia a partir de un duelo normal que no progresa hacia la resolución, en este la adaptación a la vida sin la persona fallecida no se llega a concretar o fracasa, pudiendo alargarse indefinidamente en el tiempo y producir consecuencias graves para la persona, se consideran duelos patológicos el duelo reprimido, el duelo aplazado, y el duelo crónico (21).

Se habla de un proceso de duelo finalizado cuando la persona es capaz de recordar al ser querido fallecido sin sentir extrema tristeza ni sentimientos de ansiedad, logrando afrontar la situación y así recuperar su vida. La duración aproximada de superación de este proceso depende de la persona, diversos autores afirman que un proceso de duelo catalogado como "normal" suele tomar entre los seis meses y el año, aunque pueden existir manifestaciones y sentimientos que perduran en el tiempo (21,22).

Sin embargo, como se ha mencionado anteriormente dentro del documento, cada experiencia de duelo es única e individual y existen una

serie de factores que pueden condicionar este proceso de forma negativa o positiva, incrementando o disminuyendo la intensidad y duración de este. Por este motivo, cada individuo requiere del soporte necesario y adecuado a cada circunstancia en concreto, es decir atención individualizada, siendo de especial relevancia atender a la capacidad de resiliencia y necesidades particulares de cada persona afectada (17,23).

- **Duelos Desautorizados**

Los duelos por las muertes perinatales o neonatales de manera habitual no son reconocidos ni socialmente expresados, es decir que las parejas que sufren estas pérdidas se sienten desautorizadas para hablarlo porque no hubo un nacimiento, un bautizo y en ocasiones tampoco un entierro; se trata de un bebé el cual nunca tuvo un nombre, del que habitualmente no se tienen fotos ni recuerdos, es decir pocas cosas pueden avalar su existencia. Sin embargo, como se mencionó con anterioridad el niño/niña es hijo/a desde la concepción, en las expectativas en el ideario imaginario y las esperanzas de su familia (2,22).

- **Duelo Perinatal**

El duelo perinatal es el proceso que ocurre como consecuencia de la muerte de un hijo durante la gestación, parto o tras el nacimiento. De forma histórica en las sociedades humanas, siempre se le ha conferido más importancia al duelo ante la muerte de una persona adulta que ante una muerte perinatal, ya que existe la consideración de que la muerte de un recién nacido o de un bebé dentro del útero, al carecer de tiempo suficiente que haya permitido convivir y crear lazos de unión, produce menos dolor que la pérdida de un hijo mayor o adulto (24).

Es de especial relevancia destacar, que el vínculo afectivo y emocional entre los padres y un hijo se comienza a construir desde el conocimiento del embarazo, y que los sueños y deseos, así como las necesidades psicológicas tanto maternas como paternas empiezan a formar esta relación desde el inicio. Por tanto, cuando sucede una pérdida gestacional o la muerte de un hijo antes de nacer o poco después de dar a luz, todas esas expectativas, ilusiones y sueños de los padres y familiares, también mueren. La evidencia señala, que este escenario es considerado una de las experiencias más estresantes y devastadoras por las que puede pasar una persona, debido a que independientemente de la edad de su hijo, momento y causa de la muerte, para ellos siempre será una muerte ilógica, prematura e injusta, puesto que dentro de su proyecto de vida y en el

contexto social, no se contempla que un hijo pueda fallecer antes que ellos (1,6,10,24).

Al igual que el duelo en general, el duelo por pérdida gestacional y/o muerte perinatal consta de distintas etapas, cada una de ellas con unas características diferentes. Todas las fases configuran un proceso de adaptación con mecanismos de defensa que ayudan a afrontar la situación y a superar la crisis para reincorporarse a la vida diaria (25). La descripción propuesta por Davidson es una de las que mejor aplica al duelo por muerte perinatal; este modelo está basado en la experiencia de diferentes madres que sufrieron algún tipo de pérdida perinatal junto a personas que perdieron algún ser querido en otra etapa de la vida. Davidson afirma que las fases no son lineales ni están ordenadas de principio a fin, sino que el progreso es cíclico, iterativo y fluctuante, su propuesta diferencia cuatro etapas (11):

Fase	Características
Choque y Obnubilación	La resistencia a los estímulos que presentan los progenitores es la principal característica. Los padres solamente visualizan una sección de la realidad dificultando la comunicación. Esta etapa alcanza su punto máximo entre los dos días y las dos semanas, siendo un periodo muy intenso hasta aproximadamente los cuatro meses posteriores a la muerte, donde se resuelve en la mayoría de los casos.
Búsqueda y deseos	Esta etapa consiste principalmente en la situación emocional de los padres, donde se encuentran extremadamente sensibles. Esta sensibilidad aumentada puede surgir con experiencias como escuchar el llanto del bebé que ha fallecido. Este tipo de reacciones son universales y no implican alteraciones psicopatológicas. Durante esta etapa los padres buscan porqués, se plantean numerosas preguntas acerca de lo sucedido, tratando de esclarecer su pérdida. A su vez, este proceso se puede ver acompañado de un aislamiento social.
Desorientación y desorganización	La característica principal en esta etapa es la depresión. Los progenitores pueden presentar apatía, pérdida de apetito e insomnio. En esta fase los padres suelen tomar conciencia de la pérdida de forma detallada. Suele alcanzar su máximo entre

	seis y nueve meses posteriores a la muerte.
Reorganización	Se inicia aproximadamente a los 18 meses posteriores al fallecimiento. Depende en gran medida de la psicología de la persona, su historia y su manera de afrontar la situación. Durante este periodo se marca el regreso a la vida normal, estabilizándose a su vez aspectos básicos, como los hábitos alimentarios y el sueño. Los padres se sienten liberados de nuevo y con la energía renovada.

Tabla 2. Fases del duelo perinatal. Fuente: Davidson, G.W. (1984).

Todas las etapas anteriores, son una respuesta afectiva normal la cual está compuesta por numerosos síntomas de carácter somático, psicológicos y de comportamiento, mediante los cuales se procura romper los lazos emocionales con la pérdida gestacional y/o el bebé fallecido de forma progresiva, favoreciendo paulatinamente el restablecimiento de la vida normal (4).

En cuanto a las características del duelo perinatal, se han constatado un conjunto amplio de manifestaciones propias consideradas como normales durante el proceso, éstas se presentan a continuación (6,26–28):

Área de afectación	Manifestaciones
Fisiológicas	Sensación de vacío en el estómago, cefalea, sequedad de boca, hipersensibilidad al ruido, opresión torácica o en la garganta, pérdida de peso, disnea, inquietud, palpitaciones, inapetencia, falta de energía o debilidad muscular, sudoración, etc.
Conductuales	Desarrollo de trastornos alimentarios, aislamiento social, conducta distraída, consumo de drogas, sueños con el fallecido, llanto incontrolado, hiperactividad o hipoactividad, trastornos del sueño, etc.
Cognitivos	Confusión, incredulidad e irrealidad, preocupación, dificultad para la concentración y memoria, pensamientos e imágenes recurrentes, distorsiones cognitivas, sensación de presencia o añoranza, alucinaciones visuales o auditivas
Afectivas	Ira, frustración, enfado tristeza, apatía, abatimiento, angustia, ansiedad, hostilidad, culpa, auto reproche, soledad, abandono, insensibilidad, anhelo, shock, impotencia, indefensión, etc.

Tabla 3. Manifestaciones normales durante el duelo perinatal.

Si bien los procesos de duelo se viven de manera distintita en cada individuo, la evidencia señala que los sentimientos más comunes en los progenitores durante el proceso de elaboración del duelo son: la culpa, creyendo que la pérdida de ese hijo ha tenido algo que ver con ellos; la ira

y la irascibilidad, la pena, y el miedo a un nuevo embarazo por temor a que vuelva a suceder lo mismo (29).

- **Desarrollo de un duelo perinatal patológico**

A la fecha persiste el debate en referencia a cuando finaliza o se supera el proceso del duelo secundario a la muerte perinatal. El poder establecer un consenso sobre la temporalidad es complejo debido a que se trata de un proceso que responde a las características individuales de las personas, sin embargo, diversos autores señalan que este puede llegar a durar entre uno y cuatro años, tomando en cuenta que seis meses posteriores al evento el hecho ya no constituye el eje central de la vida de los padres (30). Por otra parte, ciertos autores difieren de lo anterior y mencionan que el duelo por una muerte de este tipo llega a durar toda la vida y que este puede afectar inclusive embarazos futuros (31).

Si bien lo común es que la mayor parte de las personas afronten de manera efectiva el duelo, en ocasiones se vuelve complicado dando lugar a un duelo de riesgo, y en otras ocasiones se complica tornandose en un duelo patológico. Existen muchas personas que sufren importantes dificultades en la elaboración de este y en su adaptación (32).

En el duelo perinatal, al igual que en el proceso de duelo por otro tipo de pérdida, la presentación de ciertos factores puede favorecer el desarrollo de un duelo perinatal complicado, desviándose del curso de un duelo perinatal normal hacia un duelo patológico (1,4), estos se muestran en la siguiente tabla:

Factor	Características
Edad gestacional	Cuando las pérdidas se presentan en etapas más avanzadas de la gestación o en etapas finales del embarazo, pueden presentarse fases más agudas del proceso de duelo en comparación con las pérdidas que suceden en etapas tempranas de la gestación.
Momento de la muerte	Las muertes que suelen generar más trauma para los padres son aquellas que ocurren durante el parto o posterior al nacimiento, incluyendo a aquellos recién nacidos que fallecen en las unidades neonatales.
Visualización con ultrasonido	Los padres que tuvieron la oportunidad de visualizar a su futuro hijo/a por este medio, pueden desarrollar mayores niveles de angustia secundario a la idealización de su bebé.
Productos con malformaciones	En el caso de productos o recién nacidos con malformaciones los padres pueden experimentar procesos de duelo prolongados debido a sentimientos de culpabilidad, de manera adicional estos suelen presentar mayor tendencia a problemas psiquiátricos.

Nacimiento Múltiple	En casos en los que fallece solo uno de los recién nacidos los padres experimentan sentimientos que pueden ser contradictorios, estos van desde dolor y pena por el bebé fallecido, así como alegría o rechazo por el nacido vivo.
Trato recibido y experiencias negativas con el servicio	Las intervenciones de los profesionales mal encausadas o realizadas con una falta de empatía pueden tener repercusiones importantes sobre los padres, condicionando una mala experiencia con el servicio y un afrontamiento negativo del proceso de duelo.

Tabla 4. Factores que pueden favorecer procesos de duelo complicado.

Otros factores que pueden verse involucrados en el desarrollo de un duelo patológico son: evitar el contacto con el hijo fallecido o sedar a la madre durante la expulsión del producto, antecedentes de problemas psiquiátricos previos o depresión, no contar con una red de apoyo por parte de la familia o pareja, no tener más hijos, antecedente de pérdidas recurrentes, dificultades para la concepción o no haber recibido una explicación adecuada de lo sucedido (2,6,18,33).

El duelo patológico es importante ya que cuando este se presenta podemos hablar de que la madre, padre o pareja estén cursando con un episodio depresivo u otro trastorno psiquiátrico (4,21), siendo esto de vital importancia por las repercusiones que esto significa en materia de calidad de vida y su estado de bienestar integral. Las principales diferencias entre el duelo y un episodio depresivo mayor se presentan en la siguiente tabla:

Duelo	Episodio depresivo mayor
Evocan tristeza y empatía	Evocan distancia, impaciencia e inclusive irritación
Expresan preocupación por el hijo perdido	Tendencia al aislamiento y la autocompasión
Sentimientos de pena y angustia al ver mujeres embarazadas o bebés	Recuerdos desagradables sobre el embarazo
Crisis de llanto	Idealización del bebé fallecido
Deseo de hablar sobre lo sucedido	Existen sentimientos de vergüenza
Expresión de auto reproche por no haber hecho lo suficiente por el hijo perdido	En el caso de las madres se pueden presentar la sensación de haber fracasado como mujer
Ideas de suicidio poco frecuentes	Ideas de suicidio frecuentes
Búsqueda de consuelo en otras personas de su red de apoyo	Abandono de las relaciones sociales
Dolor por la pérdida	Desesperanza y desconsuelo
Soledad y sentimiento de vacío	Culpabilidad por lo sucedido

Tabla 5. Diferencias entre un proceso de duelo y un episodio depresivo mayor.

3.- Actuación e Intervenciones de los Profesionales

- **Importancia del Profesional y de la Calidad en el Servicio**

Puede considerarse como una buena práctica en la prestación de los servicios el contar con protocolos orientados a la atención compasiva, humanizada y respetuosa de casos de muerte perinatal, procesos que en el caso de estar implementados podrían orientar a la mejora de la calidad asistencial, la construcción de experiencias positivas para las pacientes y una mejora en la satisfacción con los servicios recibidos (34).

En la actualidad sabemos que, en la mayoría de los casos, la tendencia de los profesionales se centra en los cuidados físicos buscando evadir el aspecto emocional e intentando disminuir su angustia. En muchas ocasiones, la actitud de los profesionales puede no ser la más correcta, reaccionando de una forma fría o distante y negando muchas veces la gravedad de las pérdidas, invisibilizando así el sufrimiento de quienes las afrontan (35).

La falta de estrategias y de formación específica en la materia para los profesionales de la salud que les permita afrontar y sobrellevar situaciones como ésta, a la vista que no existe conciencia de que la buena actitud profesional es fundamental para abordar la muerte perinatal y favorecer un duelo saludable, por ende lo contrario también es cierto, puesto que se desconoce o no se toma en consideración que una actitud profesional inadecuada puede incidir de manera significativa y negativa en la evolución del duelo de los progenitores y la experiencia vivida (36,37).

Durante los últimos años, han surgido a nivel mundial nuevos modelos y enfoques para la atención de la salud ante los casos de pérdida gestacional y/o muerte perinatal. Estos nuevos enfoques asentados en la atención centrada en la persona como dimensión de la calidad(38) en salud examinan y afirman que la pérdida o la muerte del bebé durante el embarazo o días después de dar a luz constituye una situación extremadamente dolorosa, estresante y compleja de abordar, sino que también se desarrolla en un contexto en el que tanto la mujer como a su círculo cercano no tienen conocimiento previo para regir sus acciones, gestionar sus emociones y enfrentarse a una situación tan desgarradora e inesperada (39). Por tanto, la atención clínica juega un papel fundamental en la construcción y vivencia del duelo, y por ende puede tener tanto un efecto protector, cuando el servicio brindado es de calidad, como perjudicial, cuando no se cumplen con las buenas prácticas y criterios adecuados (40).

Dentro del contexto mexicano el desarrollo y evolución de la calidad en salud no ha tenido un crecimiento o adopción uniforme (41), por ende, dentro del territorio nacional una gran mayoría de establecimientos de atención médica aún no cuentan con pautas de actuación necesarias ante una pérdida perinatal, por lo que las intervenciones, el cuidado y la formación del personal para la atención a este tipo de situaciones continúa siendo un tema pendiente. Dentro de la literatura se reporta que la mayoría de los profesionales refieren no saber cómo comportarse, o cuál es la mejor forma de acompañar y cuidar a una mujer y a su familia ante estos escenarios (29,30,37,39).

Entonces podemos decir que el apoyo formativo hacia el personal, los procesos definidos y estructurados, la adopción de buenas prácticas, así como la importancia de las condiciones estructurales de las organizaciones, resultan elementos fundamentales para poder ofrecer cuidados específicos de calidad y con perspectiva humana.

- **Atención, actuación y seguimiento ante la muerte perinatal**

- Identificación de casos**

Previamente se comentó de manera breve sobre los medios diagnósticos para la confirmación de un caso, sin embargo, resulta importante tener identificados los potenciales escenarios en los cuales sucederá la identificación de un caso y por ende la activación y despliegue de las acciones del Código Mariposa, estos pueden ser:

- **Identificación de la paciente durante la consulta en el servicio de urgencias y/o urgencias obstétricas:** Cuando la gestante consulta al servicio de urgencias (generales u obstétricas) buscando una consulta de manera espontánea, dentro de la cual se confirme la pérdida gestacional o muerte perinatal, secundario a esto el equipo de profesionales definirá el manejo clínico y las actividades subsecuentes para el abordaje del duelo.
- **Paciente que acude referida con diagnóstico previo realizado en otra unidad:** La paciente es referida a la organización proveniente de algún consultorio u otra unidad de atención médica para la confirmación diagnóstica o manejo. En estos casos el personal puede estar frente a un duelo anticipado, lo cual puede favorecer el proceso de duelo y que el impacto de la confirmación diagnóstica no llegue de imprevisto.
- **Hallazgo durante la estancia hospitalaria:** Quizás este pudiera ser el menos probable de los casos, sin embargo, debe de ser

contemplada. Si bien es un suceso desafortunado, el equipo de profesionales deberá buscar la contención inmediata del proceso de duelo y buscar el acomodo de la paciente en la sala designada

-Informando lo sucedido: Comunicación de malas noticias

La comunicación de malas noticias es sin duda una de las actividades más emotivas de la profesión médica porque está impacta a todos los involucrados en el proceso; sin embargo, durante la formación clínica se recibe poca o nula formación en la materia colocando al profesional en situaciones para las cuales no cuenta con las herramientas necesarias para gestionar las emociones del paciente y familiares, así como las propias.

En la actualidad, el desarrollo de habilidades para la comunicación efectiva y empática se ha convertido en una de las competencias profesionales deseables de todo el personal de la salud, particularmente, la comunicación centrada en el paciente es crucial para proveer servicios de alta calidad, debido al impacto que esta puede tener sobre los resultados clínicos de los pacientes, su apego al tratamiento, la relación de confianza con los profesionales, así como sobre su experiencia y satisfacción con el servicio (42).

¿Qué son las malas noticias? Se trata de cualquier tipo de información con el poder de modificar la percepción de una persona sobre el presente y su futuro, desencadenando respuestas cognitivas, conductuales y emocionales (42,43). Sin lugar a duda, comunicar a una paciente y su familia sobre una pérdida gestacional, muerte perinatal y/o muerte neonatal es un suceso que genera un profundo estrés en el profesional y para el cual es necesario contar con una serie de recursos y herramientas para realizarlo de forma humana y compasiva.

Con la finalidad de aportar estas herramientas al personal, se mencionarán algunos de los recursos disponibles para los profesionales de la salud.

- **Protocolo SPIKES:** por sus siglas en inglés, este provee al profesional de un resumen de pasos necesarios para comunicar malas noticias, haciendo referencia a **S***et up the interview* (preparando el encuentro), **P***atient perception* (abordar la percepción del paciente), **I***nvitation* (invitación del paciente a recibir la noticia), **K***nowledge and Information to the patient* (comunicar las malas noticias), **E***motions and Empathic Responses* (validar las emociones y ofrecer respuestas empáticas) y **S***trategy and summary* (siguientes pasos y cierre) (44). Este se muestra a continuación, con ejemplos prácticos:

Protocolo SPIKES	Desglose
<p>Set up the interview (preparando el encuentro)</p>	<p>Durante esta fase es importante:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Buscar un espacio que favorezca la privacidad y el respeto. • Involucrar a personas de la red de apoyo de la paciente. • Buscar hacer conexión con la paciente y su red de apoyo, sentarse con ellos y mirarlos a los ojos. • Informar al paciente por posibles interrupciones, en caso de fueran probables.
<p>Patient perception (abordar la percepción del paciente)</p>	<p>Durante esta fase es importante:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asegurarse de que la paciente y su red de apoyo entienden el escenario • Cotejar que no se tengan expectativas irreales sobre el pronóstico • Confirmar que no se encuentre en negación del escenario probable.
<p>Invitation (invitación del paciente a recibir la noticia)</p>	<p>Durante esta fase es importante:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Obtener autorización de la paciente para recibir las noticias, puede que requiera un momento si alguien de su red de apoyo no se encuentra presente. • Ejemplo 1: Disculpe, vamos a revisar los resultados de los estudios que te realizamos, ¿Está de acuerdo? • Ejemplo 2: Tengo información importante para usted, ¿Quiere que esperemos a alguien de su familia para revisarla? • Es necesario, estar preparado para que la paciente no se encuentre en condiciones de recibir la noticia, si es el caso debemos buscar comprender las causas y ofrecer apoyo en la medida de lo posible.
<p>Knowledge and Information to the patient (comunicar las malas noticias)</p>	<p>Durante esta fase es importante:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Abrir la conversación con una frase que sea el parteaguas de que algo malo ha ocurrido o esta ocurriendo. • Ejemplo 1: Desafortunadamente los resultados de los estudios que le hemos realizado no son lo que esperábamos.

	<ul style="list-style-type: none"> • Ejemplo 2: Lamento mucho tener que decirle esto, pero... • Se recomienda evitar ser demasiado directos, esto puede ser percibido como un acto con falta de tacto o consideración. • Es necesario ser empático y brindar la información por partes, tratando de asegurarnos de que la paciente entiende lo que le tratamos de decir.
<p>Emotions and Empathic Responses (validar las emociones y ofrecer respuestas empáticas)</p>	<p>Durante esta fase es importante:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El profesional debe estar preparado para la variedad de emociones que puede expresar la paciente, estas pueden ir desde el shock, la ira o la profunda tristeza. • Reconocer las emociones de la paciente y la red de apoyo, no minimizar su sentir. • Utilizar el lenguaje corporal adecuado, en ocasiones un gesto puede ser la diferencia, hacer sentir nuestra presencia de manera no invasiva. Ejemplo: colocar la palma en su hombro u ofrecer un pañuelo. • Cuidar el lenguaje verbal, no digas que entiendes su dolor, no busques ver el lado positivo del escenario y no les digas que pueden tener más bebés.
<p>Strategy and summary (siguientes pasos y cierre)</p>	<p>Durante esta fase es importante:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tratar de recapitular lo sucedido, evaluar si la paciente y su red de apoyo se encuentra en condiciones para escuchar los pasos siguientes. • Explicar el paso a paso de la conducta a seguir y de los recursos que pueden ofrecerse para sobrellevar la pérdida.

Tabla 6. Protocolo SPIKES para la comunicación de malas noticias. Fuente: NEJM (2024).

- **Recomendaciones QUE HACER:** emitidas por Umamanita (España), se trata de un compendio de recomendaciones para el manejo de casos de pérdida gestacional y muerte perinatal, dentro de las cuáles nos ofrecen puntos específicos orientados a la comunicación (45), las cuales se muestran a continuación:

Recomendaciones QUE HACER	Desglose
Preséntate, usa tu nombre	<ul style="list-style-type: none"> • Empezar por decir tu nombre y el cargo que tienes, es una manera de acercarte a los padres o a sus familiares.
Escucha	<ul style="list-style-type: none"> • Evita comenzar conversaciones si no te encuentras dispuesto a escuchar y prestar atención, mantén la mirada y trata de ofrecer respuestas sinceras. • Los padres necesitarán hablar de lo sucedido sin represiones.
Dales tiempo	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres se encontrarán en estado de shock, siendo muy difícil para ellos tomar decisiones. • Infórmalos sobre las decisiones que deben de tomar en ese momento y bríndales tiempo para decidir.
Habla con ellos sobre la situación actual	<ul style="list-style-type: none"> • No les digas lo que deben hacer o sentir, no los juzgues. • Los padres necesitan estar informados para sentir que tienen control sobre la situación.
Explícales sus opciones y apoya sus decisiones	<ul style="list-style-type: none"> • Aunque no estés de acuerdo con sus decisiones deberás de respetarlas. • Si consideras que necesitan más o mejor información intenta transmitirla o busca apoyo con algún compañero.
Mantén la calma	<ul style="list-style-type: none"> • No se debe atribuir a los padres la culpa de la muerte perinatal.
Cuida tu lenguaje corporal	<ul style="list-style-type: none"> • Intenta no cruzarte de brazos. • Míralos a los ojos.
Cuida tus expresiones verbales	<ul style="list-style-type: none"> • No intentes encontrarle algo positivo a la muerte del niño. • No les digas que tendrán más bebés. • No les digas que entiendes su dolor si no has pasado por algo similar

Tabla 7. Recomendaciones QUE HACER para el abordaje de casos de pérdida gestacional y muerte perinatal. Fuente: Umamanita (2007).

Se han mencionado algunos recursos valiosos para afrontar el momento de brindar malas noticias, a continuación, podrán consultar un listado de frases recomendadas a mencionar durante el encuentro con la intención de que los profesionales se comuniquen de manera respetuosa y

empática, y a la vez que no hagan uso de frases que puedan invalidar el sufrimiento de los padres. Estas se presentan en la siguiente tabla:

Lenguaje Sugerido	Lenguaje Inapropiado
"Lamento mucho lo que ha pasado..."	"Seguro que te quedas embarazada de nuevo..."
"Entiendo lo mucho que querían este bebé..."	"La naturaleza es sabia..."
"No puedo comprender por lo que estás pasando..."	"Aún eres joven..."
"No hay palabras suficientes para reconfortarte en estos momentos..."	"Tendrán más hijos..."
"Sé que debes de tener muchas dudas, estoy aquí para apoyarte..."	"Todo pasa por una razón, es el destino..."
"La realidad no se muy bien que decirles, pero estoy aquí para escucharlos y apoyarles..."	"Sucedió por voluntad de Dios..."
	"No llores..."
	"Tienes que ser fuerte..."
	"El tiempo cura todo..."
	"Ya le olvidarás..."
	"Al menos no llegaste a conocerle bien..."

Tabla 8. Recomendaciones: lenguaje sugerido y no apropiado durante la comunicación de malas noticias. Fuente: Umamanita (2007).

Si bien existen sugerencias o recomendaciones de lenguaje, existen recursos estructurados y validados para la construcción de respuestas empáticas, mismos que serán revisados a continuación:

- **Mnemotecnia NURSE:** publicado por la Universidad de Cambridge en 2009, esta mnemotecnia ofrece a los profesionales un enfoque estructurado para formular respuestas empáticas, dentro de esta se hace referencia a lo siguiente: **Name it** (nombrarlo y/o hacerlo visible), **Understand the message** (comprender la situación y/o contexto), **Respect/Reassurance** (Brindar respeto y reconocimiento), **Support** (brindar apoyo) y por último **Explore** (conocer el sentir de la persona) (46,47).

Mnemotecnia NURSE	Ejemplo:
Name it (nombrarlo y/o hacerlo visible)	"¿Podría explicarme lo que siente?"
Understand the message (comprender la situación y/o contexto)	"Se que lo que está sucediendo es desgarrador"
Respect/Reassurance (Brindar respeto y reconocimiento)	"Estoy impresionado por cómo ha afrontado una pérdida tan devastadora"
Support (brindar apoyo)	"Estoy preocupada por ti y quiero ayudarte a sentirte mejor. Espero que podamos trabajar juntos en eso"

Explore (conocer el sentir de la persona)	“Entiendo que es mucho por procesar, puedes comentarme todas tus inquietudes”
---	---

Tabla 9. Mnemotecnia NURSE. Fuente: Flinders University (2024).

- **Mnemotecnia CADERA:** al igual que la mnemotecnia previa esta busca brindar pautas estructuradas y organizadas para poder construir respuestas empáticas y de esta manera poder construir relaciones y ser capaces de apoyar a las pacientes, sus siglas hacen referencia a lo siguiente: **C**ertificar, **A**sociación, **D**isculpa, **E**moción, **R**espeto y **A**poyo. Estos son explicados en la siguiente imagen:



Imagen 1. Mnemotecnia CADERA.

-Recomendaciones Generales: Pautas para una atención compasiva

La atención de las pérdidas y muertes perinatales ha evolucionado a lo largo de la historia, sin embargo, actualmente existen recomendaciones basadas en estudios empíricos, sabiduría descriptiva, experiencias prácticas de profesionales y las organizaciones de salud, y el trabajo de apoyo de organizaciones civiles extranjeras de padres que han sufrido una pérdida (1,39,45,48,49). Algunas de las recomendaciones son las siguientes:

- **Aportar y transmitir información:** como se mencionó con anterioridad, los profesionales deben de tener la capacidad

necesaria para aportar y transmitir a los padres información acerca de lo que sucede de la manera más adecuada, empática y clara posible.

- **Comunicación efectiva:** aplicando las herramientas antes mencionadas se puede aportar a este fin, sin embargo, no se puede dejar de lado la necesidad de un espacio privado, tranquilo e íntimo para comunicar las malas noticias y afrontar las primeras fases del duelo.
- **Información concisa:** es necesario aportar brevedad en el dialogo y adaptar el vocabulario al nivel de quien lo recibe, evitar caer en tecnicismos y/o conceptos rebuscados.
- **Hablar con la verdad:** es indispensable explicar la verdad sobre los hechos sin emitir comentarios inadecuados, secundario a esto es necesario saber identificar las distintas reacciones emocionales que puedan suceder por parte de los padres.
- **Apertura a la comunicación:** el profesional debe de tener la capacidad e intención de responder las dudas que puedan surgir a los padres referente al suceso, responder siempre y cuando se tenga la información para hacerlo.
- **Decisiones compartidas:** para esto es necesario que el profesional transmita seguridad para posibilitar una adecuada toma de decisiones. Es necesario que los padres y familiares del bebé fallecido sean los que tomen las decisiones más importantes y apropiadas para ellos tomando en cuenta la orientación brindada por el profesional, con la intención de facilitar su proceso de duelo.
- **Atención integral:** dentro de esta se espera que se abarquen todas las esferas del individuo, desde atención médica, psicológica y/o emocional según corresponda, que beneficie a los padres ante la pérdida. Dicha atención deberá basarse en la escucha activa, respeto, sensibilidad y comprensión.
- **Atención compasiva y humanizada:** esta deberá de atender a las necesidades específicas de cada caso y encamina al profesional a poder entender a las personas desde su propia circunstancia, vivencia y dolor. Dentro de esto se contempla el saber acompañar y mostrar calidez humana con la finalidad de ejercer un efecto positivo a pesar de la vivencia tan dolorosa para las familias.

Si bien las pautas antes mencionadas pretenden fungir como recomendaciones para los profesionales, resulta imperativo recordar que cada familia es un caso distinto y que cada padre y madre cuentan con características y situaciones particulares, por lo que implementar unos

cuidados estandarizados no garantiza que la atención diferenciada sea completamente adecuada (50).

Ante la pérdida gestacional y muerte perinatal, se identifican ciertas actuaciones esenciales por parte de los profesionales, estas se distribuyen en tres momentos distintos:

Primer momento: Después de comunicar la mala noticia
<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar una relación con los padres basada en la sensibilidad • Entender el impacto de la noticia sobre los padres • Ofrecer información sobre los pasos a seguir de la manera más sencilla posible • Asegurarles apoyo y acompañamiento durante todo el proceso
Segundo momento: Durante el parto y el nacimiento
<ul style="list-style-type: none"> • Si los padres no han expresado inquietud o negativa sobre el contacto con su hijo, se puede proceder con respeto y naturalidad a que tengan un acercamiento con su hijo.
Tercer momento: Después del nacimiento
<ul style="list-style-type: none"> • Orientar de forma individualizada • Normalizar el contacto con el niño fallecido • Ofrecer la posibilidad de tener algún recuerdo del bebé • Respetar y apoyar los deseos de los padres que declinan ver o pasar tiempo con su hijo

Tabla 10. Momentos posteriores a la comunicación de malas noticias. Fuente: Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (2016).

-Apoyo emocional: atención inicial, acompañamiento y seguimiento

Como se ha comentado en secciones previas de este documento, la pérdida de un hijo irrumpe como uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que puede experimentarse en la vida. En consecuencia, este suceso tiene implicaciones para la esfera social, la vida en pareja, además de los vínculos personales inmediatos.

El hecho de que la muerte perinatal continúe siendo un tema tabú en nuestra sociedad, implica que la mayoría de las mujeres no cuentan con conocimiento previo sobre el tema, por lo que una mujer embarazada, no se encuentra preparada para recibir un diagnóstico desfavorable sobre su embarazo o peor aún sobre la muerte de su hijo.

Si bien el diagnóstico es un momento crucial, es importante que desde ese momento se comience a trabajar en una relación de confianza entre el personal y la familia, lamentablemente esto en pocas ocasiones sucede ya que los profesionales tienden a centrarse en aspectos prácticos y físicos de la atención, ocasionando un proceso complicado en el que la actuación del personal empeore e incrementa el dolor de los padres secundario a la

pérdida de su hijo. Entonces, las malas prácticas en materia de comunicación del diagnóstico combinado con los sentimientos de confusión, tristeza y shock que invaden a los padres, pueden ocasionar un efecto negativo en la atención, así como causar secuelas psicológicas a largo plazo en las personas (40).

En todos los casos de pérdida gestacional o muerte perinatal, se debe tener especial atención a los factores emocionales, psicosociales y espirituales, individualizando en cada caso las necesidades de cada familia. Para ello, es ideal contar con los siguientes perfiles profesionales implicados en el proceso de atención, siempre que sea posible y que estos formen parte de la cartera de servicios y capacidades de la institución y/o en su defecto se buscará referir al establecimiento con la capacidad operativa al momento del alta, el personal antes mencionado estará implicado en el seguimiento posterior y en la detección de posibles necesidades especiales.

- Trabajo Social
 - Son quienes con anterioridad han tenido la posibilidad de conocer a la familia y tener nociones de sus circunstancias, así como de los antecedentes y el contacto de la familia. Fungen como vía de comunicación para facilitarles contactos y posibilidad de ayuda si lo necesitan.
- Especialistas en Salud Mental
 - Si la unidad o el hospital dispone de psicólogos clínicos estos podrán dar soporte a las familias que necesitan ayuda para afrontar el momento del fallecimiento y las primeras fases del duelo, serán los encargados de evaluar si la paciente y/o su familia desarrolla alguna patología o si tuviera la necesidad de medicación, contactarán con el servicio de psiquiatría del hospital para la atención correspondiente, dependiendo de las características del caso los profesionales de salud mental podrán participar en el seguimiento a largo plazo del caso.
- Abordaje de necesidades espirituales
 - Se ofrece a la familia la atención espiritual siempre y cuando sea posible acorde con las políticas y lineamientos institucionales, así como los recursos disponibles, esta podrá ser previa al momento del fallecimiento, previo al parto, post parto o posterior al momento del fallecimiento. Si la familia desea atención de otras índoles religiosas, se buscará facilitar el contacto en caso de que sea posible.

Tras la presentación de un caso de pérdida gestacional o muerte perinatal, la paciente y su familia atravesarán el proceso de duelo, encontrándose en sus primeras fases. En este momento inmediato al suceso, no se recomienda una intervención activa por parte de los servicios de psicología, psiquiatría o acompañamiento emocional, ya que, debido a lo reciente del evento, no es viable identificar factores que indiquen un afrontamiento inadecuado del duelo. Sin embargo, es fundamental que el equipo de profesionales ofrezca información sobre los servicios de apoyo emocional disponibles en el centro, favoreciendo así una primera interacción con las pacientes para asegurar que reciban el seguimiento adecuado (51,52).

Referente al seguimiento existen diferentes pautas recomendadas para el abordaje y evaluación de las pacientes y sus familias, de acuerdo con la Guía de Duelo Gestacional y Neonatal para Profesionales de la Comunidad de Madrid emitida por la Consejería de Sanidad se recomienda el siguiente protocolo (53):

Primera Visita de Seguimiento: a los 7 días del evento
<ul style="list-style-type: none"> • La evaluación debe ser realizada por el médico tratante del servicio de ginecología y obstetricia, el profesional que evalúa a la paciente debe de realizar una adecuada anamnesis con la finalidad de poder identificar factores de riesgo para el desarrollo de un duelo patológico. • Los factores de riesgo patológico se encuentran descritos en la tabla 4 del apartado de Desarrollo de un duelo perinatal patológico.
Segunda Visita de Seguimiento: a los 15 días del evento
<ul style="list-style-type: none"> • Valoración enfocada a factores de riesgo para identificación de casos de duelo patológico, esta puede ser realizada por el médico tratante o personal del servicio de psicología acorde con los recursos disponibles de la organización. • Para dicha valoración se recomienda el uso de la Escala de Duelo Perinatal (Perinatal Grief Scale). • Durante dicha valoración se deberá abordar a la pareja de la paciente con la finalidad de conocer el grado de distrés que presenta, ya que en ocasiones estos se pueden sentir desplazados y/o sometidos a la doble tarea de ser el soporte de su pareja y elaborar su propio duelo. • Adicional es recomendado realizar la vigilancia del duelo en los otros hijos de la pareja, con la finalidad de brindar el apoyo requerido ya que estos pueden sentirse invisibilizados e incapaces de apoyar a sus padres en el proceso. • La evaluación realizada en esta visita marca un precedente para normar la conducta de seguimiento o referencia de la paciente y su familia a un servicio especializado.
Tercera Visita de Seguimiento: a los 40 días del evento
<ul style="list-style-type: none"> • Se recomienda al médico tratante o personal de psicología brindar asesoría sobre progreso emocional normal del duelo, es necesario revalorar a la paciente y su familia con la finalidad de detectar posibles desviaciones o

síntomas de duelo patológico que requirieran **derivación a tratamiento especializado con médico psiquiatra.**

- Dentro de dicha valoración se pueden explorar **posibles alteraciones sexuales o maritales**, ya que estos aspectos suelen ser afectados posteriores al proceso de pérdida y tienen consecuencias directas sobre la relación de la pareja.

Tabla 11. Evaluación y seguimiento del proceso de duelo posterior a la pérdida gestacional o muerte perinatal. Adaptado de: Guía de duelo gestacional y neonatal para profesionales de la Comunidad de Madrid (2021).

Sobre la Escala de Duelo Perinatal o Perinatal Grief Scale (PGS) esta fue construida por Potvin, Lasker y Toedter en 1989 como parte del proyecto de pérdida perinatal desarrollado en Leigh Valley y Pensilvania, entre los años de 1984 y 1989. Esta escala ha sido recomendada por la American Psychological Association (APA) como parte del manual de investigación del duelo publicado en 2001 y se ha aplicado en numerosas investigaciones sobre pérdidas perinatales, dentro de las cuales se han abordado diversos fines como la evaluación de la duración del duelo perinatal, el efecto de un nuevo embarazo en el transcurso del duelo y la asociación entre la intensidad del duelo y la edad gestacional, por mencionar algunos. Actualmente, esta se encuentra traducida al castellano y en el año 2010 fue validada para su aplicación en población mexicana por Mota González y colaboradores (54).

Como se menciona en la tabla 11 durante la tercera visita de seguimiento el médico tratante o psicólogo, deberá de identificar aquellos factores de riesgo que indiquen la necesidad de referencia con un especialista de la salud mental tanto para la madre, padre e hijos. Estos se presentan en la siguiente tabla:

Criterios de Referencia a Atención a la Salud Mental Especializada
<ul style="list-style-type: none">• Antecedentes de trastorno mental grave• Gravedad clínica (ejemplo: síntomas psicóticos)• Complejidad en el tratamiento• Riesgo de suicidio o intento reciente• Indicación de hospitalización psiquiátrica• Respuesta terapéutica no favorable o empeoramiento clínico

Tabla 12. Criterios de referencia a servicios de salud mental especializados. Adaptado de: Guía de duelo gestacional y neonatal para profesionales de la Comunidad de Madrid (2021).

Aunque la gran mayoría de pacientes y familiares afrontando un proceso de duelo perinatal suele recuperarse dentro de un período aproximado de 2 años, algunos pacientes pueden verse afectados de manera problemática durante más tiempo, la mayoría de los duelos gestacionales

y neonatales no requerirán de medicación. Por ello se recomienda que el soporte profesional para el control de la salud mental se prolongue a largo plazo, acorde con la Guía para la Atención a la Muerte Perinatal y Neonatal publicada por la asociación Umamanita, El parto es nuestro y la Liga de la Leche, se recomienda seguimiento emocional por al menos un año, el cual puede ser brindado de manera telefónica o presencial según corresponda con las capacidades de la organización (45).

Referente a las intervenciones que pueden ser realizadas por parte de Trabajo Social éstas están encaminadas a la canalización y contacto de las pacientes y su familia con grupos de apoyo o asociaciones civiles las cuales pueden brindar apoyo durante el proceso del duelo con la finalidad de que estos superen esta fase. Participar en las actividades organizadas por estos grupos es un recurso reconfortante, de acuerdo con el documento Acompanayament al dol perinatal emitido por la Generalitat de Catalunya, conocer a otros padres que también han pasado por la misma situación, permite a la familia darse cuenta de que no son los únicos que han pasado por este suceso tan difícil, les permite sentirse acompañados y socializar la pérdida (52).

- **Contacto post mortem con el bebé y la creación de recuerdos**

Históricamente el contacto con el recién nacido fallecido no es algo que habitualmente se realice en las organizaciones de salud, a diferencia de un neonato fallecido en una unidad neonatal en el que de manera habitual se permite a los familiares ver a su hijo y despedirse posterior a la pérdida.

En los casos de muerte perinatal la evidencia actual recomienda el contacto post mortem, es decir, ofrecer a los padres la oportunidad de ver al recién nacido. En la siguiente tabla se presentan algunas de las recomendaciones a seguir para estos casos (39,45,49,51,55), con la finalidad de que el contacto con su hijo permita afrontar el escenario y dar un cierre a su muerte.

Recomendaciones para el contacto post mortem
<ul style="list-style-type: none">• Facilitar un espacio íntimo y privado a los padres/familia.• Mencionar la importancia de que se realicen los estudios necesarios por parte de los servicios de pediatría o neonatología, así como la posibilidad de que se realice una autopsia para esclarecer la causa del fallecimiento.• Ofrecerles que participen en los cuidados, que puedan vestirlo con la ropa que habían elegido y que puedan cobijarlo.

- Al contacto con él bebé y de ser posible evitar el uso de guantes delante de los padres y familia.
- En caso de sepsis o maceración del recién nacido, realizar el procedimiento de identificación en otro momento, y mantener al recién nacido solo envuelto en una manta. Es recomendable evitar el uso de paños descartables y campos hospitalarios.
- Hay que considerar que en situación de maceración del feto puede ser no reconocible el sexo del infante y esto generar angustia a los padres por no poder darle identidad a la pérdida.
- Se recomienda no colocar al bebé en cajas plásticas, es preferible el uso de incubadoras de transporte/cuna.
- Si la madre está sedada al momento del fallecimiento, se recomienda esperar que despierte para que pueda ver y tomar a su bebé, si así lo desea, por ende, se debe de evitar llevarlo a la morgue de forma inmediata.
- Si la madre se encontrase sola por venir referida de otro establecimiento o en estado crítico, o los familiares están ausentes, se recomienda evitar llevar al bebé a la morgue de forma inmediata.
- Evitar el uso de sedantes que impidan a la persona vivenciar la experiencia de pérdida. La tristeza, la angustia, el llanto, el dolor, el insomnio son procesos esperados en un duelo.

Tabla 13. Recomendaciones para el contacto post mortem.

Hoy en día está demostrado que la posibilidad de contacto post mortem con el bebé, es una práctica que se debería facilitar a las madres, parejas y familias, ya que esto les permite afrontar el duelo y reafirmar su identidad como padres. En cambio, cuando no se les da la oportunidad de establecer contacto con su hijo, o ellos mismos deciden no verlo por temor, rechazo, o falta de información, es común que tengan remordimientos a corto y largo plazo, pudiendo desarrollar sentimientos de culpa por no haber actuado como buenos padres (26,39,56). Aquellos padres cuyo bebé presenta anomalías congénitas, signos de sepsis o maceración, pueden presentar menos deseo de recibir a su hijo y de establecer contacto por temor (57).

-La creación de recuerdos

Tras varios años de evolución en la atención a la muerte perinatal, se ha recomendado que los profesionales sanitarios informen a los padres sobre la posibilidad de generar recuerdos con el hijo fallecido, ya que para ellos la continuidad y existencia del vínculo con el hijo fallecido es relevante y se vuelve beneficioso para afrontar el duelo, y afirman que los recuerdos

representan una presencia física y una conexión especial con su bebé (40,58).

Algunos de los elementos a considerar para la generación de recuerdos son:

- Fotografías: Tener fotos ayuda a elaborar el duelo por la muerte del hijo fallecido, se debe de ofrecer esta posibilidad a los padres siempre y cuando sea posible, inclusive existe la posibilidad de que el equipo del hospital tome las fotografías en caso de que los padres no se sientan listos (49).
- Conservación de objetos del recién nacido: estos atestiguan que ese hijo o hija existió y permiten mantenerle presente en sus vidas en la medida que lo sientan y necesiten (53).
 - Pulsera de identificación del bebé
 - Ropa, manta o gorro
 - Pinza del cordón
 - Fotografías del recién nacido
 - Mechón de cabello dentro de una bolsita
 - Huellas del bebé, pueden ser de manos y/o pies y pueden obtenerse de forma similar a las de los registros de documentos oficiales.

Para la generación de recuerdos es indispensable tomar en cuenta si los padres conocen sus opciones y apoyarles en sus decisiones, brindarles el tiempo necesario para decidir referente a la generación de recuerdos, en caso de que requieran más información esta deberá de ser transmitida con paciencia, tranquilidad y empatía.

Algunas de las guías sugieren armar una “caja de recuerdos”, la cual puede ser construida en colaboración entre los padres y los profesionales, dentro de esta se resguardarán todos aquellos elementos que decidan conservar para que sean llevados con ellos posterior al egreso; sin embargo, cada organización deberá de establecer si cuenta con los recursos necesarios para poner en práctica esta recomendación (13,39,55,58).

- **Atención a la lactancia materna**

La lactancia después de una pérdida es un área que a menudo los profesionales de la salud ignoran o evitan, ocasionando a las mujeres el sentimiento de que sus opciones no son exploradas ni validadas. Puede haber una falta de conocimiento entre los profesionales sobre las opciones de lactancia después del duelo, por ello no suele considerarse el proceder

respecto a la leche materna en el plan de atención. Esto puede resultar en efectos físicos para las mujeres en duelo, como congestión mamaria, dolor y mastitis, así como generar angustia psicológica adicional de lidiar con tales síntomas junto con el duelo por su bebé.

Ante estos casos, muchos hospitales siguen protocolos de inhibición farmacológica o fisiológica de la lactancia materna, suponiendo que de este modo se ayuda a no añadir más dolor al proceso, y porque se cree que se apoya a la paciente al eliminar un elemento que “no se va a usar”. Sin embargo, esto no siempre proporciona ventajas físicas o emocionales para la madre gestante.

- **Inhibición farmacológica:** se recomienda el medicamento cabergolina sobre la bromocriptina debido a la menor incidencia de lactancia de rebote y un mejor perfil de efectos secundarios. La bromocriptina se usó ampliamente hasta aproximadamente el año de 1995, cuando la Food and Drug Administration (FDA) desaconsejó su uso como inhibidor de la lactancia por los riesgos cardiovasculares asociados a su uso. En cuanto a la cabergolina, el principal efecto secundario encontrado es la ingurgitación la cual puede volverse dolorosa y generar molestia en las pacientes, debido a esto se recomienda informar a la madre sobre la necesidad de extraerse leche hasta que disminuya la molestia, sin vaciarlos completamente (45,59).
- **Inhibición no farmacológica:** se trata de un medio de inhibición fisiológico, sobre esta es importante informar a la madre de que el proceso puede tomar días o semanas según sea el caso. Para lograrlo se debe de ir espaciando paulatinamente el número de extracciones y extraer solo la cantidad necesaria para que la madre deje de sentir incomodidad sin alcanzar un vaciado completo del pecho. De manera adicional se pueden aplicar ciertas medidas de confort como: usar un sostén que sujete bien, vendajes compresivos con la finalidad de evitar mastitis y molestias de ingurgitaciones, aplicación de fomentos fríos y/o bolsas de hielo (51,60).
- **Donación de leche materna:** la donación de leche se reconoce como una opción viable que requiere ser considerada dentro del abanico de opciones a ofrecer a la paciente, guías como las de NICE (National Institute for Health and Care Excellence) del Reino Unido o la desarrollada por Umamanita en España recomiendan ofrecer dicha opción (45). Es importante considerar que las madres en duelo pueden llegar a desear mantener el suministro de leche materna a manera de tener una conexión con su bebé o pueden necesitar

almacenar la leche materna extraída como un recuerdo. Dentro del proceso de donación es necesario que los bancos de leche y/o unidades neonatales se deberán de considerar pautas para el trato de las madres atravesando el proceso de duelo, con la finalidad de que éstas reciban un trato humano y compasivo ante su pérdida (48,51,53).

Independientemente de la conducta a seguir seleccionada para cada caso, es importante que el manejo de la lactancia posterior a la muerte sea decidido por la paciente, quién podrá ser apoyada por su red de apoyo para tomar una decisión y deberá de ser orientada por los profesionales con el fin de tomar una decisión informada.

4.- Espacios para el Duelo

- **Espacios para comunicar de malas noticias**

Como previamente se ha mencionado una de las tareas más difíciles a las que se enfrentan los médicos es el comunicar malas noticias, a pesar de que esta habilidad históricamente ha sido considerada dentro del proceso de la formación médica como una competencia menor. En secciones previas de esta guía se ha definido una mala noticia como aquella que de forma negativa y drástica afecta la visión del presente y futuro del paciente; es por eso por lo que las personas que reciben malas noticias no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo se les informó sobre esta (61).

A pesar de ser una tarea relativamente común en las actividades diarias del personal médico, no se ha contemplado brindar formación específica en materia de comunicación en los planes curriculares, tanto de pre como de postgrado; sin embargo, dicha vertiente se ha modificado en la actualidad, puesto que se ha identificado como un factor crucial para brindar cuidados de calidad y con sentido humano. Hoy en día se han identificado diversos factores que pueden dificultar la comunicación de malas noticias y que estos pueden provenir del ambiente sociocultural, corresponder a factores del paciente o del propio médico (62).

Una de las principales barreras para la comunicación de malas noticias de forma adecuada y empática es la falta de espacios físicos adecuados dentro de los establecimientos de atención médica, habitualmente cuando se brindan informes a los pacientes y/o sus familiares suele suceder en los pasillos, salas de espera, consultorios, cubículos de atención y/o salas de hospitalización; si bien cada uno de estos espacios cuenta con características diferenciadas entre ellos pueden no ser los más adecuados

para estos fines e inclusive tener un impacto negativo sobre el proceso de comunicación.

En la siguiente tabla, se muestran algunas recomendaciones a considerar para la conceptualización y diseño de espacios para la comunicación de malas noticias.

Recomendaciones para los espacios destinados a comunicar malas noticias
<ul style="list-style-type: none">• Idealmente el espacio deberá de ser un área designada que favorezca la privacidad y el confort.• Evitar que se encuentre en una zona de tránsito dentro del establecimiento.• La presencia de naturaleza es tranquilizadora, por ejemplo: alguna planta dentro de la habitación.• Iluminación artificial regulable, preferiblemente indirecta.• Identificación exterior con nombre y/o símbolo.• Decoración sencilla y acogedora.• Materiales y colores preferentemente cálidos o que transmitan un ambiente diferente del hospitalario.• Es preferible que dentro de este espacio se cuente con mobiliario tipo sala o sillones que permitan que la paciente y sus familiares se encuentren sentados al momento de la comunicación de la mala noticia.• Resulta imprescindible contar con pañuelos desechables tipo “kleenex” dentro del espacio.

Tabla 14. Recomendaciones para los espacios para comunicar malas noticias. Adaptado de: Atención Profesional a la Pérdida y el duelo durante la Maternidad del Gobierno de Extremadura (2015).

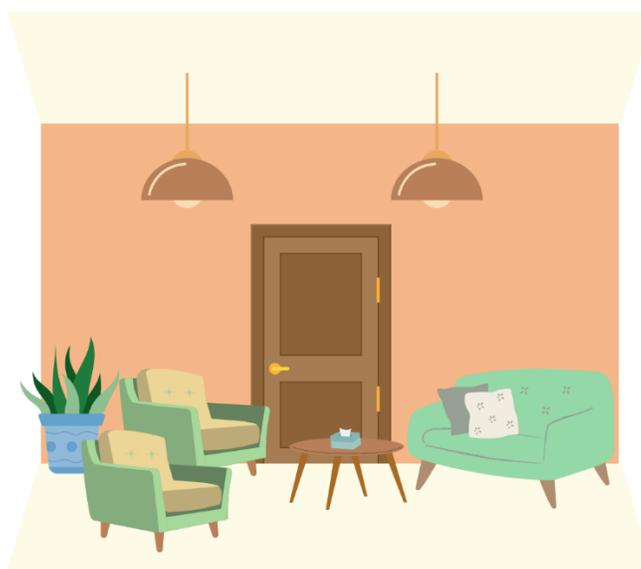


Imagen 2. Representación gráfica de un espacio para comunicar malas noticias.

Si bien la información presentada en esta sección pretende brindar recomendaciones para espacios ideales que permitan la comunicación de malas noticias, los establecimientos de atención médica deberán seleccionar y diseñar dichos espacios de acuerdo con sus capacidades y recursos disponibles. En caso de no contar con la posibilidad de designar espacios específicos para esta función y que esta deba de ser realizada en consultorios o cubículos de atención se deberá de buscar brindar privacidad a la familia en la medida de lo posible.

- **Selección y diseño de espacios para el Duelo**

Destinar un espacio concreto para el duelo es fundamental puesto que posibilita un encuadre para la atención y el cuidado, derivado de la naturaleza delicada del caso el contar con áreas de atención diferenciada que permitan afrontar el duelo a las pacientes y que brinde la posibilidad de que esta se encuentre acompañada por un familiar si así lo deseara; el contar con estos espacios evita situaciones traumáticas derivadas de mezclar madres, padres y familiares que han tenido un bebé sano con aquellos que acaban de perderle y están procesando la muerte (53).

Según la asociación inglesa Sands®, se recomienda que las unidades de maternidad o tococirugía de los hospitales dispongan de uno o más espacios preparados para la atención a familias que han perdido a su hijo, con la finalidad de que no escuchen a otras madres y a sus bebés; el hecho de que estén alojadas cerca madres puérperas puede provocar estrés y ansiedad y agravar el sentimiento de dolor (63). Es por esto, que disponer de espacios privados y tranquilos, independiente de si se trata de una muerte perinatal o una pérdida gestacional, beneficia el apoyo y acompañamiento por parte de la pareja o la familia y suma de forma positiva a una mejor comunicación con los profesionales.

Beneficios del diseño e implementación de estos espacios:

- Velar por la intimidad de la madre, el padre y la familia.
- Respetar el proceso de duelo y facilitar el afrontamiento de la pérdida.
- Brindar un lugar que permita respetar la relación bebé-familia.
- Ofrecer la posibilidad a la familia para ejercer aquellos rituales o procesos acorde a su fe, con la finalidad de que puedan afrontar las primeras fases del duelo.

Si bien cuando se comenzaron a generar evidencias y recomendaciones para la atención del duelo perinatal se contemplaba únicamente la

concepción de espacios aislados para el duelo, hoy en día se habla de “circuitos de duelo” dentro de los establecimientos de atención médica (45), es redes al interior del hospital que brinden la posibilidad de no mezclar padres que han tenido un bebé sano con padres que acaban de perder a su bebé a lo largo de todo el ciclo de cuidado, esto quiere decir que estos circuitos contemplan desde el ingreso por las salas de emergencias, la estancia en las salas de tococirugía y su paso por el área de hospitalización.

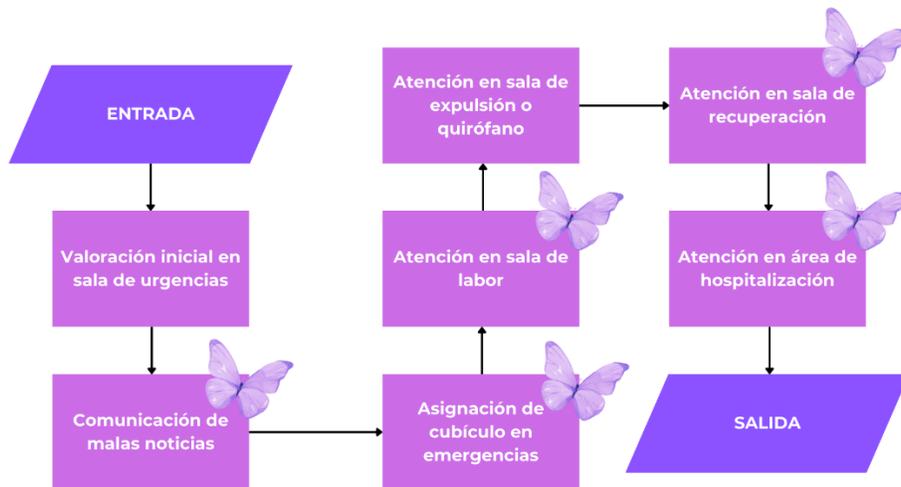


Imagen 3. Representación gráfica de un circuito de duelo. Nota: Referente a las salas de expulsión y/o quirófanos es particularmente complicado designar alguno para funciones específicas dentro del circuito de duelo, puesto que esto puede interferir con la operatividad y funcionamiento del establecimiento.

Los espacios que forman parte del circuito de duelo deberán estar señalizados e identificados mediante algún membrete o símbolo que facilite que los profesionales tengan consideraciones referentes al lenguaje por emplear o comportamiento a seguir ante estos casos, de manera adicional dentro de dichos espacios es deseable que se cuente con mobiliario que permita el acompañamiento por parte de familiares o la pareja de la paciente, estos pueden ser sillones o reposets. Como se mencionó con anterioridad es recomendado que el espacio cuente con iluminación adecuada y que se contemple el uso de una paleta de colores cálidos sobre las paredes que permita humanizar el espacio, algunos ejemplos de estos colores son, aunque cada institución puede adaptarlos a las características que sean convenientes para ellos: melocotón o durazno, amarillo suave o dorado, beige o tonos crema, coral suave o rosa pálido.



Imagen 4. Paleta de colores deseable para los espacios del circuito de duelo.

Históricamente en México se ha designado el símbolo de la mariposa para poder identificar los espacios para el duelo, adoptando el nombre de “Salas Mariposa”; sin embargo, de momento no existe algún elemento normativo determine por obligatoriedad que los establecimientos deban utilizar la figura de la mariposa, por lo que cada institución podrá usar el símbolo que defina de manera interna para estos fines.

- **La habitación de despedida**

Se ha mencionado la importancia de designar espacios de atención diferenciada que permitan establecer el circuito de duelo a lo largo del ciclo de cuidado de los casos de muerte perinatal y pérdida gestacional, sin embargo, la dentro de la literatura existe un espacio adicional que merece la pena ser considerado y que este deberá de ser implementado en caso de que el establecimiento cuente con los recursos necesarios para hacerlo; el espacio en cuestión es denominado “la habitación de despedida”.

De acuerdo con la guía “Atención Profesional a la Pérdida y el Duelo durante la Maternidad” publicada en 2015 por el gobierno de la Comunidad Autónoma de Extremadura en España (51), el contar con dichos espacios favorece lo siguiente:

- Velar por la intimidad del bebé, la madre y padre, así como del resto de la familia.
- Respetar la relación bebé-familia.
- Brindar la posibilidad de que la familia realice los rituales o actividades religiosas acorde a su fe, con la finalidad de que estos puedan afrontar las fases iniciales del duelo.
- Favorecer el inicio de un duelo saludable, evitando factores que pueden contribuir al desarrollo de un duelo patológico.

- Facilitar el trabajo al personal, al evitar situaciones incómodas en estos momentos.

A continuación, se presenten una serie de recomendaciones a considerar para la habitación de despedida.

Recomendaciones para la “Habitación de Despedida”
<ul style="list-style-type: none"> • Idealmente el espacio deberá de ser un área designada que permita privacidad y el confort para la familia. • Se debe de evitar que la habitación se encuentre en una zona de tránsito dentro del establecimiento. • Es recomendable que esta cuente con iluminación natural, preferentemente con ventanas que permitan la visualización del exterior. • La habitación deberá de contar con iluminación indirecta, preferentemente cálida que facilite la intimidad de los últimos momentos con el bebé. • La habitación deberá tener puertas lo suficientemente anchas para permitir el acceso de una camilla en caso de que la madre no se encuentre en condiciones para ser trasladada en silla de ruedas o que deambule hasta esta. • Deberá de estar señalizada o identificada mediante nombre y/o símbolo. • Se recomienda que se cuente con mobiliario que permita que la paciente y sus familiares puedan sentarse, sillones o sillas cómodas, para procesar la despedida y el último contacto con el bebé. • Contar con decoración sencilla y acogedora, al igual que en los espacios de duelo y áreas para comunicar malas noticias se recomienda utilizar colores cálidos para las paredes de la habitación. • Mobiliario que facilite el contacto con el bebé, un cambiador o cuna para que tengan la oportunidad de tocar a su bebé.

Tabla 15. Recomendaciones para la habitación de despedida.

En la actualidad se cuenta con equipamiento que pudiera ser de utilidad para los fines de la habitación de despedida, se trata de las cunas CuddleCot™ las cuales brindan medidas de confort en casos de los momentos agónicos del recién nacidos en los que no existen intervenciones médicas disponibles para salvaguardar la vida del infante, adicional, éstas cuentan con funciones de regulación de temperatura gracias a las cuales se puede limitar el inicio del proceso de descomposición permitiendo de esta manera que se realice la despedida entre el bebé y su familia (64); sin embargo, estas representan una inversión considerable para los establecimientos y solo en caso de que sea viable se deberá de tomar en cuenta su adquisición.

Los hospitales y unidades maternidad, suelen adolecer de falta de espacio, por lo que resulta frecuente la adaptación de espacios y la realización de reformas, con la finalidad de actualizar los servicios disponibles. La superficie necesaria para implementar una habitación de despedida es muy poca, también se puede habilitar una habitación regular en una zona alejada y más tranquila. Pudiera utilizarse una habitación en un piso de hospitalización en un momento dado, es decir de forma temporal, procurando que este se encuentre identificado en la puerta para que el personal en ese momento sepa de la situación especial sobre su uso.

5.- Manos a la obra: Código Mariposa

- **Recomendaciones para el diseño e implementación del Código Mariposa**

Voluntad Política por parte de la Alta Dirección
<ul style="list-style-type: none"> • La alta dirección cree en el proyecto y esta convencida de la importancia de la atención del duelo perinatal. • Percibe el proceso como un elemento necesario para la organización y para beneficio de las pacientes y sus familias.
Diagnóstico Situacional del Establecimiento
<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de conocer el estado de funcionamiento actual del sistema. • Es necesario preguntarse, ¿En dónde estamos? Y ¿A dónde queremos ir? • Si bien existen diferentes técnicas y metodologías para su desarrollo, es recomendado que se aborde un análisis de elementos estructurales: espacios físicos y su estado, equipamiento e insumos, plantilla de personal y servicios disponibles, identificación de las partes interesadas; de manera adicional se deberán de analizar los procesos definidos para la atención de pacientes obstétricas con la finalidad de interrelacionar y vincular el código Mariposa con los ya existentes.
Conformación del equipo Multidisciplinario
<ul style="list-style-type: none"> • El diseño y definición del proceso correspondiente al Código Mariposa idealmente deberá de ser realizado desde una perspectiva de trabajo colaborativo y multidisciplinario. • En el punto previo se menciona el reconocimiento de las partes interesadas, esto quiere decir a aquellos involucrados en las actividades y/o procesos para la ejecución del código. Esto quiere decir: ginecoobstetras, psicólogos, trabajo social, psiquiatras, personal de enfermería, pediatras y/o neonatólogos. • Dentro de la conformación de este equipo, es ideal que se defina a un líder y funciones/responsabilidades establecidas para cada uno de los miembros. • Se sugiere se establezca una agenda de trabajo que permita dar seguimiento y continuidad a las actividades para definición del proceso.
Definición de Objetivo y Alcance
<ul style="list-style-type: none"> • Es necesario establecer la finalidad del proceso de Código Mariposa, este deberá de responder a las preguntas: ¿Qué?, ¿Cómo? Y ¿Para qué? • De manera adicional se deberá definir el alcance, este debe de especificar para qué áreas o servicios, a qué personal aplica el proceso y los grupos de pacientes contemplados por el código.

Diseño del Proceso: Código Mariposa

- Este deberá de ser diseñado con enfoque colaborativo.
- La documentación de este deberá contemplar un mapeo inicial en el cual se establezca una secuencia ideal o preferente del proceso de atención, esto también permitirá identificar a los servicios que participan y espacios físicos por los que transitará la paciente.
- Dentro del proceso de documentación, este deberá de realizarse acorde a lo establecido por cada institución (apartados y formato oficial). Para el desarrollo de los puntos, se pueden realizar mesas de trabajo que permitan la incorporación de las perspectivas de las distintas partes interesadas del proceso.

Definición de indicadores para la evaluación del proceso

- En la actualidad no existe un consenso establecido sobre un grupo de indicadores definidos y aprobados para el seguimiento de los protocolos para la atención del Código Mariposa.
- Para el establecimiento de dichos indicadores deberán tomarse en consideración: la madurez organizacional, así como los recursos y capacidades del establecimiento.
- Los indicadores que se definan deben de permitir evaluar aspectos de productividad (ejemplos: número de pacientes atendidas por el proceso, estratificación por tipos de casos, etc.), indicadores enfocadas a aspectos clínicos del proceso (ejemplos: proporción de pacientes identificadas con factores de riesgo para duelo patológico, proporción de parejas o familiares identificados con factores de riesgo para duelo patológico, proporción de pacientes con inhibición farmacológica de la lactancia, proporción de pacientes que entran a protocolos de donación de leche materna, proporción de pacientes con necesidad de intervenciones por parte de psicología, proporción de padres o familiares con necesidad de intervenciones por parte de psicología, proporción de pacientes referidas con médico psiquiatra, proporción de pacientes en tratamiento con terapia farmacológica, etc.); adicional la organización pudiera definir indicadores que permitan la mejora continua (ejemplo: experiencia de pacientes atendidas mediante el proceso de Código Mariposa, satisfacción de pacientes atendidas mediante el proceso de Código Mariposa, experiencia de familiares de pacientes atendidas mediante el proceso de Código Mariposa, etc.)

Pilotaje del Proceso: Código Mariposa

- Previo a la implementación formal del proceso, se recomienda realizar un pilotaje de este, esta será establecida de acuerdo con los criterios que el establecimiento considere pertinentes. La finalidad de esta prueba es el poder identificar aquellas áreas de oportunidad o aspectos del proceso que requieran ser modificados previo a la implementación definitiva del proceso.

Capacitación y difusión del proceso: Código Mariposa

- Posterior al pilotaje, cuando las últimas modificaciones hayan quedado definidas, se procederá a capacitar al personal involucrado tanto clínico como no clínico del establecimiento.
- Las capacitaciones que se brinden al personal deberán de considerar cierta periodicidad debido al ingreso de personal en formación o personal de nueva contratación.
- Es recomendable que se conserven pruebas como las listas de asistencia o fotografías de las capacitaciones brindadas al personal.

<ul style="list-style-type: none"> Dichas capacitaciones deberán de ser actualizadas conforme el proceso sufra modificaciones en el tiempo.
Implementación del Código Mariposa
<ul style="list-style-type: none"> Posterior a la capacitación del personal, comenzará de manera formal la implementación y ejecución del proceso. Es importante considerar que existirá una curva de aprendizaje referente a la ejecución de las actividades por parte del personal, dentro de la cual no se llevará a cabo el proceso de manera estricta.
Monitoreo y seguimiento del Proceso: Código Mariposa
<ul style="list-style-type: none"> Partiendo de los indicadores previamente definidos, es necesario realizar las actividades correspondientes al monitoreo y seguimiento del Código Mariposa. La evaluación de dichos indicadores permitirá al establecimiento conocer como es que la intervención beneficia a las pacientes y sus familias, desde aspectos objetivos como los resultados clínicos y subjetivos como la experiencia y/o satisfacción. El monitoreo del Código Mariposa permitirá al establecimiento el poder identificar potenciales desviaciones y/o fallas directas en el proceso, mismas que deberán de ser atendidas para afianzar este dentro del hospital.

- Conclusiones de la Guía**

La evidencia científica demuestra la importancia y trascendencia de la muerte perinatal en la población en general, esta constituye una situación extremadamente difícil de aceptar, comprender y que en la mayoría de los casos se tiende a infravalorar.

Años atrás, los cuidados se orientaban desde un enfoque paternalista, procurando que el proceso hospitalario fuera lo más rápido posible, evitando cualquier tipo de contacto con su hijo y negándoles la oportunidad de decidir sobre sus opciones. En los últimos años, se ha presentado una evolución en cuanto a los cuidados profesionales en la atención y seguimiento a la muerte perinatal, podemos decir que actualmente la finalidad se basa en acompañar a los padres durante todo el proceso, manteniéndoles informados, explicándoles los procedimientos, y ofreciéndoles la oportunidad de poder ver a su hijo, de estar con él y de llevarse un recuerdo; dando paso a la adopción de una atención centrada en la persona, con enfoque humanizado, compasivo y orientado a la prestación de servicios de alta calidad.

Hoy en día queda claro que existe una falta de preparación por parte de los profesionales en relación con la muerte y el duelo perinatal, dando lugar a conductas evitativas evocadas por sentimientos de incompetencia para hacer frente a estas situaciones. Es por esto, que es necesaria la formación específica de los profesionales acerca del abordaje del duelo perinatal, enfatizando en el apoyo emocional y psicológico a los padres y

en las conductas comunicativas empáticas, además de la creación de protocolos y guías de actuación como esta.

Nuestro rol como profesionales de la salud es saber informar, orientar y consolar, para así ayudar a elaborar, consolidar y resolver un proceso de duelo adecuado. Cabe mencionar, que realizar un seguimiento de paciente y su familia en el duelo por pérdida gestacional o muerte perinatal, permite detectar signos de alarma garantizando así la detección de los casos de duelo patológico, con la finalidad de poder actuar lo antes posible evitando, de esta forma, secuelas a largo plazo que pudieran afectar de manera negativa la calidad de vida de las pacientes, sus parejas y sus familias. Es necesario que los profesionales de la salud sean conscientes y tengan conocimiento sobre las etapas de duelo tras una muerte perinatal, así como de las capacidades emocionales y los recursos necesarios para poder enfrentarse adecuadamente a la situación y como de esta manera ser capaces de realizar una intervención integral y humana. Por ello, es necesario un cambio en la mentalidad y en la atención de los profesionales, que debe iniciarse desde los procesos formativos de estos, para así poder llevar a cabo intervenciones positivas y trascendentales en el trato de estas familias.

Por último, es necesario acabar con el estigma que rodea a este tipo de muertes. Las familias, que en la mayoría de los casos pueden sentirse culpables, incompletas e incapaces de superar la situación, volviéndose en muchas ocasiones su sufrimiento en un tema tabú desde la perspectiva asistencial y social. A pesar de los avances que se han logrado con el paso del tiempo, la muerte perinatal continúa poco visibilizada y atendida, y aún sigue existiendo una parte de la sociedad que trata de ocultarla y de minimizar sus consecuencias, contribuyendo al desarrollo de duelos desautorizados en las madres y sus familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. López García de Madinabeitia AP. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2011;31(109):53–70.
2. Gold KJ. Navigating care after a baby dies: A systematic review of parent experiences with health providers. *Journal of Perinatology.* 2007 Apr;27(4):230–7.
3. Valls Puente E, Llaboré Fàbregas M, López García S, Marí Guasch M, Martín Ancel A, Rueda García C. MANUAL DE ACOMPAÑAMIENTO EN EL DUELO PERINATAL PARA PROFESIONALES. Barcelona (ES); 2020.
4. González Castroagudín S, Suárez López I, Polanco Teijo F, Ledo Marra MJ, Rodríguez Vidal E. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cad Aten Primaria.* 2013;19:113–7.
5. Brierley-Jones L, Crawley R, Lomax S, Ayers S. Stillbirth and stigma: The spoiling and repair of multiple social identities. *Omega (Westport).* 2015 Jul 1;70(2):143–68.
6. Cuenca D. Pregnancy loss: Consequences for mental health. *Front Glob Womens Health.* 2022;3:1–7.
7. Umamanita. Apoyo, sensibilización y humanización de la atención a la muerte y el duelo perinatal. 2020 [cited 2024 Nov 6]. p. 1–9 Tipos de pérdida y muerte perinatal. Available from: <https://www.umamanita.es/tipos-de-perdida-embarazo-muerte-perinatal/>
8. Clínic Barcelona. Enfermedades, síntomas y estados de salud. 2024 [cited 2024 Nov 6]. p. 1–15 Mortalidad Perinatal. Available from: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/mortalidad-perinatal>
9. Organización Mundial de la Salud. Temas de Salud. 2024 [cited 2024 Nov 6]. p. 1–5 Muerte prenatal. Available from: https://www.who.int/es/health-topics/stillbirth#tab=tab_1
10. Pastor Moreno MS. ABORDAJE DE LA PÉRDIDA PERINATAL. UN ENFOQUE DESDE LA INVESTIGACIÓN ACCIÓN PARTICIPATIVA [Tesis doctoral]. [Alicante (ES)]: Universidad de Alicante; 2016.

11. Alvarado García R. Muerte perinatal y el proceso de duelo. *Acta Pediatr Méx.* 2003;24(5):304–15.
12. Organización Mundial de la Salud. Centro de Prensa. 2024 [cited 2024 Nov 6]. p. 1–5 Mortalidad neonatal. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/newborn-mortality#:~:text=El%20parto%20prematuro%2C%20las%20complicaciones,principales%20causas%20de%20muerte%20neonatal.>
13. Umamanita, El Parto es Nuestro, La Liga de la Leche. GUÍA PARA LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL [Internet]. Madrid (ES); 2009 Jun [cited 2024 Nov 6]. Available from: <https://www.umamanita.es/guia-de-atencion-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal/>
14. Secretaría de Salud. ALGORITMOS DE ATENCIÓN CLÍNICA: Embarazo. Ciudad de México ; 2019 Mar.
15. Secretaría de Salud. Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016. Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida, NOM-007 Ciudad de México, México: Diario Oficial de la Federación; Apr 7, 2016 p. 1–61.
16. Dalby PL, Gosman G. Crisis Teams for Obstetric Patients. Vol. 34, *Critical Care Clinics*. W.B. Saunders; 2018. p. 221–38.
17. Guillem Porta V, Romero Retes R, Oliete Ramírez E. *Manifestaciones del Duelo*. Madrid (ES); 2019.
18. Mota González C. Capítulo IV. La pérdida perinatal, un duelo incomprendido. In: González C, López M, Meléndez J, Bravo C, editors. *Aspectos Psicológicos de los Problemas Reproductivos* [Internet]. Primera Edición. Ciudad de México: Universidad Tecnocientífica del Pacífico, S.C; 2022. p. 93–110. Available from: <https://orcid.org/0000-0002-6466-4004>
19. Magaña EC. Pedagogy of Death and Mourning Process. Stories as Didactic Resource. *REICE Revista Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educacion*. 2016;14(2):63–77.
20. Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. *An Sist Sanit Navar*. 2007;30(3):3–10.
21. Echeburúa E, Bolx Herrán A. ¿CUÁNDO EL DUELO ES PATOLÓGICO y CÓMO HAY QUE TRATARLO? *Análisis y Modificación de Conducta*. 2007;33:31–50.

22. Grunblatt N. El camino silente del duelo desautorizado en la muerte perinatal. Hacia un estado del arte comprimido. *Revista de Psicología*. 2021;7:1–17.
23. Fernández S. La atención centrada en el paciente: una visión general sobre su enfoque en los servicios de salud. *Boletín CONAMED* [Internet]. 2019;4(23):14–24. Available from: <http://www.conamed.gob.mx/gobmx/boletin/pdf/boletin23/B23-2.pdf>
24. Bautista P. El duelo ante la muerte de un recién nacido. *Enfermería Neonatal* [Internet]. 2013 [cited 2024 Nov 6];25–8. Available from: <https://www.fundasamin.org.ar/web/wp-content/uploads/2014/01/El-duelo-ante-la-muerte-de-un-reci%C3%A9n-nacido.pdf>
25. Martos-López IM, Sánchez-Guisado M del M, Guedes-Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. *REVISTA ESPAÑOLA DE COMUNICACIÓN EN SALUD*. 2016 Dec 12;7(2).
26. Hennegan JM, Henderson J, Redshaw M. Is partners' mental health and well-being affected by holding the baby after stillbirth? Mothers' accounts from a national survey. *J Reprod Infant Psychol*. 2018 Mar 15;36(2):120–31.
27. Fetene SM, Haile TG, Dadi A. Effect of adverse perinatal outcomes on postpartum maternal mental health in low-income and middle-income countries: A protocol for systematic review. *BMJ Open*. 2023 Dec 14;13(12).
28. Westby CL, Erlandsen AR, Nilsen SA, Visted E, Thimm JC. Depression, anxiety, PTSD, and OCD after stillbirth: a systematic review. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2021 Dec 1;21(1).
29. Pastor Montero SM, Romero Sánchez JM, Hueso Montoro C, Lillo Crespo M, Vacas Jaén AG, Rodríguez Tirado MB. La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2011;19(6):1–8. Available from: www.eerp.usp.br/rlae
30. Van Aerde J. Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Health*. 2001;6(7):469–77.

31. Leask Capitulo K. Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2005;30(6):389–96.
32. Bermejo JC, Magaña M, Villacieros M, Carabias R, Serrano I. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y RESILIENCIA COMO FACTORES MEDIADORES DE DUELO COMPLICADO. *Revista de Psicoterapia*. 2012;22(88):85–95.
33. Latiegi Garrido A. PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DEL DUELO PATOLÓGICO.
34. March JC. Humanizar la sanidad para mejorar la calidad de sus servicios. *Revista de Calidad Asistencial*. 2017 Sep 1;32(5):245–7.
35. Valenzuela MT, Bernales M, Jaña P. Artículos de Revisión Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud. Vol. 85, *REV CHIL OBSTET GINECOL*. 2020.
36. Pi-Sunyer Peyrí MT, Camba Longueira F, López Ponce O, Gregoraci Fernández Á. Grupos Interdisciplinarios de Reflexión ante la pérdida en el Hospital Vall d’Hebron. *Muerte y Duelo Perinatal* [Internet]. 2018 [cited 2024 Nov 7];4:14–20. Available from: www.umamanita.es
37. Roncallo P. Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal. *Muerte y Duelo Perinatal* [Internet]. 2018;4:35–41. Available from: www.umamanita.es35
38. Schuster MA, McGlynn EA, Pham CBP, Spar MDS, Brook RH. The Quality of Health Care in the United States: A Review of Articles Since 1987. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. 2001. 231–233 p.
39. Vázquez N, Gandía I, Estébanez I. Pautas para una mejor intervención en duelo perinatal: guía para personal sanitario. Bilbao (ES); 2011 Dec.
40. Cassidy PR, Cassidy J, Olza I, Martín Ancel A, Jort S, Sánchez D, et al. Informe Umamanita: Calidad de la Atención Sanitaria en casos de Muerte Intrauterina. Girona (ES); 2018 Oct.
41. Alcántara Balderas MA. La calidad de la atención a la salud en México a través de sus instituciones: 12 años de experiencia. 1era Edición. Contreras Colín AH, Delgado M, Díaz N, Enríquez J, González I, Ibarra I, et al., editors. Vol. 1. Ciudad de México: Secretaría de Salud; 2012. 1–257 p.

42. Rosenzweig MQ. Breaking bad news: A guide for effective and empathetic communication. *Nurse Practitioner*. 2012 Feb 12;37(2):1–4.
43. Berkey FJ, Wiedemer JP, Vithalani ND. Delivering Bad or Life-Altering News. *Am Fam Physician*. 2018;98(2):99–104.
44. NEJM Resident 360. Patient Communication. 2024 [cited 2024 Nov 11]. p. 1–5 Delivering Bad News. Available from: <https://resident360.nejm.org/training-resources/patient-communication/delivering-bad-news/core-concepts>
45. Umamanita, El parto es Nuestro, La liga de la leche. GUÍA PARA LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL [Internet]. Andalucía (ES); 2009 Oct [cited 2024 Nov 11]. Available from: <https://www.elpartoesnuestro.es/donde-estamos>
46. Flinders University. Communication Models Responding to emotional cues [Internet]. The NURSE mnemonic. Sydney (AUS); 2024. p. 1. Available from: www.endoflifeessentials.com.au
47. Australian Commission on Safety in Health Care Q. National Consensus Statement: Essential elements for safe and high-quality end-of-life care [Internet]. First Edition. ACSQHC, editor. Sydney (AUS): Australian Commission on Safety and Quality in Health Care; 2023. 1–36 p. Available from: www.safetyandquality.gov.au
48. Páez Cala ML, Arteaga Hernández LF. Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. *Archivos de Medicina (Manizales)*. 2019 Mar 11;19(1):32–45.
49. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. PROTOCOLO-GUIA MUERTE FETAL Y PERINATAL [Internet]. “Lo esencial es invisible a los ojos, no se ve bien sino con el corazón.” Santander (ES): HUMV; 2016 [cited 2024 Nov 12]. p. 1–30. Available from: <https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/PROTOCOLO-HUMV-2016.pdf>
50. Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Öhman S. Pregnancy termination due to fetal anomaly: Women’s reactions, satisfaction and experiences of care. *Midwifery*. 2014;30(6):620–7.
51. Santos Redondo P, Yáñez Otero A, Al-Adib Mendiri M. ATENCIÓN PROFESIONAL A LA PÉRDIDA Y EL DUELO DURANTE LA

- MATERNIDAD. 1era Edición. Servicio Extremeño de Salud, editor. Mérida (ES): Gobierno de Extremadura; 2015. 1–275 p.
52. Generalitat de Catalunya. Acompanyament al dol perinatal. 1era Edición. Dirección General de Planificación en Salud, editor. Barcelona (ES): Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud; 2016. 1–44 p.
 53. Comunidad de Madrid. GUÍA DE DUELO GESTACIONAL Y NEONATAL PARA PROFESIONALES. 1era Edición. Dirección General de Humanización y Atención al Paciente, editor. Madrid (ES): Consejería de Sanidad; 2021. 1–102 p.
 54. Mota González C, Calleja Bello N, Aldana Calva E, Gómez López ME, Sánchez Pichar MA. Escala de Duelo Perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 2011;43(3):419–28.
 55. Bernardo G, Castillo D, García L, Betancur M, Bravo A. GUÍA DE ABORDAJE INTEGRAL A LAS PERSONAS EN PROCESO DE DUELO GESTACIONAL Y NEONATAL. Primera Edición. Programa de Análisis de Mortalidad Materno Infantil (, editor. Neuquén (ARG): Gobierno de la Provincia de Neuquén; 2021. 1–22 p.
 56. Redshaw M, Hennegan JM, Henderson J. Impact of holding the baby following stillbirth on maternal mental health and well-being: findings from a national survey. *BMJ Open* [Internet]. 2016;6(e010996):1–9. Available from: <http://dx.doi.org/>
 57. Hennegan JM, Henderson J, Redshaw M. Contact with the baby following stillbirth and parental mental health and well-being: a systematic review. *BMJ Open*. 2015;5(11).
 58. Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Guía de Asistencia Práctica: Guía de asistencia en la muerte perinatal. *Prog Obstet Ginecol*. 2021;64:124–54.
 59. McGuire TM. Drugs affecting milk supply during lactation. *Aust Prescr*. 2018 Feb 1;41(1):7–9.
 60. Parish A, Doherty C. Management of lactation following the death of a baby. *Infant*. 2021;17(1):31–4.
 61. Bascuñán ML, Luengo-Charat MX. Protocolos de comunicación de malas noticias en salud: limitaciones, desafíos y propuestas. *Rev Med Chile*. 2022;150:1206–13.

62. García Díaz F. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Med Intensiva*. 2006;30(9):452–9.
63. Sands Stillbirth & Neonatal Death Charity. Sands Bereavement Support Book [Internet]. First Edition. Sands Organization, editor. London (UK): Sands Org; 2019. 1–57 p. Available from: www.sands.org.uk/usefullinks.
64. CuddleCot™. We believe that compassionate care shouldn't end after death. 2024 [cited 2024 Nov 23]. p. 1–23 What is CuddleCot™? Available from: <https://cuddlecot.com/cuddlecot/>