

Guías Nacionales de Neonatología

Ministerio de Salud - Chile

2005

RECOMENDACIONES PARA ENFRENTAR EL DUELO EN UN SERVICIO DE RECIEN NACIDOS

- Hace 25 años atrás las recomendaciones eran evitar el contacto con el niño que iba a morir o había fallecido, administrar tranquilizantes a la familia evitando toda manifestación emocional de duelo, no hablar del tema, recomendando olvidar al niño y tener otros hijos.
- Las recomendaciones actuales son todo lo contrario, pero aunque hay más información objetiva, a veces sistemáticamente obtenida, tampoco hay suficiente información basadas en evidencia.
- Faltan estudios cuantitativos controlados con seguimiento que permitan validar conductas específicas para diferentes culturas y diferentes situaciones.
- Los aspectos a considerar son
 - Facilitar una buena comunicación entre los padres y el equipo de salud.
 - Posibilitar la elaboración de la memoria del recién nacido a través de guardar objetos y momentos.
 - Acompañar en el proceso de trámites con una óptima información sobre los procedimientos.
 - Mantener una vía de contacto para conversaciones posteriores y la referencia al equipo de salud mental cuando sea necesario.

Facilitar una buena comunicación entre los padres y el equipo de salud

- El proceso de dar malas noticias ya sea agravamiento o fallecimiento de un paciente requiere de una comunicación y empatía entre el equipo de salud y los padres.
- Algunas recomendaciones para considerar son las siguientes:
 - No esté apurado, para los padres puede ser difícil de entender o asumir la mala noticia, necesita tiempo.
 - Hágalo en un lugar privado, idealmente una oficina sin otras personas, si no la tiene busque un rincón tranquilo donde pueda conversar con los padres sin ser interrumpido.
 - Dé la información en detalle de manera simple y directa, repítala todas las veces que sea necesario, es difícil entender cuando se está en shock emocional.
 - Idealmente converse en conjunto con ambos padres, si no es posible cite a la madre con un familiar cercano.
 - Si está dando una mala noticia procure mantener una esperanza, salvo que la muerte sea inminente, de manera de evitar el duelo anticipado en los padres.
 - Sea empático, acepte mostrar sentimientos personales, desarrolle comprensión y afecto. Escuche con atención, contacte con la mirada, si es posible establezca contacto físico tomando un brazo o la mano. Expresé su pesar: “No sé que decir. Lo siento mucho”. “Me gustaría que las cosas hubiesen sido diferentes para ustedes y para(nombre del bebé).”
 - No deje a los padres inmediatamente de informarles la muerte, espere la reacción, las preguntas.
 - No apure a los padres en decisiones que pueden provocar un duelo más difícil.
 - No plantee la autopsia inmediatamente, tómese un tiempo.
 - No niegue peticiones por políticas restrictivas del hospital. Acepte peticiones factibles, como el ingreso de otros familiares.
 - Nunca haga comentarios como: “Ustedes pueden tener otro bebé”. “Al menos tienen otros niños”. “Yo sé cómo se sienten”.
 - Designe claramente una persona que podrá dar información adicional si usted no estará disponible.

Posibilita la elaboración de la memoria del RN a través de guardar objetos y momentos.

- Las recomendaciones más citadas actualmente promueven el contacto de los padres durante el fallecimiento y posteriormente. Este aspecto debe considerarse con flexibilidad.
 - Los padres deben tener el derecho a decidir si quieren o no estar con el niño y qué hacer. Contacte a los padres en caso de una muerte inminente o de haber fallecido a cualquier hora del día.
 - No limite el tiempo para estar con el hijo sólo porque existe un reglamento.
 - Ofrezca que lo tomen pero respete los deseos individuales y recuerde que la privacidad es importante.
 - Permita la compañía de familiares cercanos, el niño también es una pérdida para los abuelos y otros miembros de la familia.
 - Recuerde guardar objetos para crear memoria: idealmente tome fotos, entregue el brazalete, la ropa usada por el bebé, el resumen de fallecimiento y el informe de la autopsia.
 - Ofrezca apoyo espiritual, según la creencia de los padres.

Acompañar en el proceso de trámites con una óptima información sobre los procedimientos.

- Tenga un resumen escrito con todas las instrucciones claramente señaladas de los trámites a seguir después del fallecimiento. Ver anexo 1.
- Un padre puede olvidar completamente las instrucciones verbales que se le han dado.
- Entregar un resumen de fallecimiento además del Certificado de Defunción.
- Recuerde que el Certificado de defunción queda en el registro civil y los padres no guardarán información sobre el problema clínico.
- Tenga un formato especial para el Resumen de Egreso de un paciente fallecido.
- En este debe señalarse explícitamente si hay exámenes o informes pendientes que puedan ser importantes para la familia.
- Recuerde la indicación de ácido fólico a la madre (4 mg/día) de niños con alteraciones del cierre del neuroeje.
- Se debe sugerir la posibilidad y la forma de volver a conversar sobre el hijo con el médico tratante, en una etapa posterior.

Mantener una vía de contacto para conversaciones posteriores y la referencia al equipo de salud mental cuando sea necesario.

- La respuesta de los padres después de la pérdida de un hijo son relativamente comunes: sensación de enloquecer, sensación de culpa, sueños con el hijo, sensación de brazos vacíos, escuchar el llanto del niño, sentimiento de aislamiento, de soledad, pensamientos suicidas, alteraciones del sueño y pérdida del apetito.
- Las etapas no se suceden en algún orden sino que varían entre una y otra persona, incluso la desincronización de los procesos provoca problemas en la relación de la pareja.
- Los factores que se asocian a un duelo prolongado o no resuelto son la existencia de problemas mentales previos al embarazo como una historia de depresión, red de apoyo familiar insuficiente, embarazo planificado, la pérdida de niños cercanos o al término del embarazo, la ausencia de creencia religiosa o espiritual.
- Los hombres pueden sentirse aún más aislados y solos con su duelo después de una muerte neonatal, ya que se espera que sean fuertes y den apoyo a la mujer. Ellos necesitan atención y apoyo también
- Muchas veces los padres necesitan conversar en más de una oportunidad sobre la patología presentada, sobre dudas con el manejo clínico o la forma de prevenir una nueva malformación.
- Si es necesario, por un duelo prolongado o no resuelto, derivar a salud mental.

En el anexo siguiente se presenta un modelo de información por escrito para los padres

ANEXO

Unidad de Neonatología

Hospital _____

Sabemos que no podemos aliviar el inmenso dolor que sienten por la pérdida de su hijo, pero con esta guía queremos acompañarlos en su pesar e informarles los trámites que deben realizar:

Estimados Padres, los trámites que debe realizar ahora son los siguientes:

1. Tener el Certificado de parto: es entregado por la matrona con el carnet de identidad de la madre. Si no tiene este certificado consulte en : _____

2. Ir al Registro Civil con certificado de parto, y libreta de matrimonio o carnet de identidad de la madre y el padre. Puede ser sólo el carnet de la madre. Recibirá el Certificado de Nacimiento
 - ◆ Hay una oficina del Registro Civil en _____ (horario de oficina).
 - ◆ En la Oficina de Huérfanos (horario de oficina, de lunes a domingo)
 - ◆ En _____ (horario de oficina + sábado de 9 a 12 horas)
(Indicar dirección)

3. Con el certificado de nacimiento venir a la Unidad de Neonatología, ubicada en: _____ y contacte a la secretaria para que se le entregue el Resumen de Fallecimiento y el Certificado de Defunción.
 - ◆ Solicite la entrega del brazalete y de los objetos personales que haya podido tener su hijo.
 - ◆ Si la causa de muerte está establecida, se le entregará el Certificado de Defunción.

4. Si la causa de muerte no es clara, debe realizarse estudio Anatómico-Patológico y el Certificado de Defunción se entregará en el Servicio de Anatomía Patológica. Este Servicio se encuentra en _____

5. Con el certificado de defunción debe volver a la oficina del Registro Civil e inscribir la defunción. Le entregarán un papel que es el Pase de Sepultación, con el cual puede retirar el cuerpo.

6. El cuerpo de su hijo permanece en el Servicio de Anatomía Patológica desde donde lo puede retirar en horario hábil (9:00 a 17:00 horas, el día viernes hasta las 16:00).

7. En caso de no retirar el cuerpo o de tener problemas con la sepultura, el Hogar de Cristo puede realizar la incineración y darle cristiana sepultura. Converse con la matrona al respecto, es fundamental tener el Pase de Sepultación.

8. En el Resumen de Fallecimiento se explica si hay información importante para su familia que debe retirar posteriormente. Además, si tiene dudas o se siente confundido respecto a las situaciones vividas por su hijo, solicite una entrevista posterior con alguno de los médicos que atendió a su hijo al _____, consultando con la secretaria de Neonatología.

9. Existe un libro de sugerencias y reclamos donde puede registrar su opinión.

10. Esta dolorosa situación puede ser difícil de superar. Si necesita atención de salud mental para usted o su familia no dude en solicitarla, a través de nosotros.
Llame al _____ a la secretaria de Neonatología, para coordinar una interconsulta.

BIBLIOGRAFÍA:

1. **Kleine M, Cuisiner M, Kollée L, Bethlehem G, Graauw K .Guidance after twin and singleton neonatal death. Arch Dis Child 1995;72: F125-F126.**
 2. **Leon IG Perinatal loss: A critique of current hospital practices. Clinical Pediatrics 1992;31:366-374.**
 3. **Finlay I, DallimoreD. Your child is dead. British Med J 1991;302:1524-1525.**
 4. **Rowe J, Clyman R, GreenC, Mikkelsen C, Haight J, Ataide L. Follow up of families who experience a perinatal death. Pediatrics 1978; 62:166-70.**
 5. **Harrison H. The principles for family-centered neonatal care. Pediatrics 1993;92:643-650.**
 6. **Benfield GD, Leib SA, Vollman JH. Grief response of parents to neonatal death and parent participation in deciding care. Pediatrics 1978; 62:171-177.**
-