

Guia d'atenció al **dol perinatal** i la **mort neonatal**



Direcció:

Aina Plaza. Directora general. Direcció General de Planificació i Recerca en Salut.

Coordinació:

Eva Maria Melendo Azuela. Directora del Pla director sociosanitari (fins al desembre de 2023).
Departament de Salut.

Ramon Escuriet Peiro. Director del Pla de salut afectiva, sexual i reproductiva. Servei Català de la Salut.

Coordinació tècnica:

Clara García Terol. Supervisió Àrea Maternoinfantil. Parc Sanitari de Sant Joan de Déu.

Xavier Espada Trespalacios. Coordinador tècnic del Pla de salut afectiva, sexual i reproductiva.
Servei Català de la Salut.

Autors:

Jèssica Arjona Moreno. Psicòloga. Institut Català de la Salut.

Vanessa Bueno López. Llevadora. Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Fátima Camba Longueira. Neonatòloga. Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Beatriz Canalis Nieto. Llevadora. Consorci Sanitari Integral.

Núria Colomé Rodríguez. Llevadora. Institut Català de la Salut.

Jesús Vicente Cobo Gómez. Psiquiatre. Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí.

Daniel De Luis Rosell. Neonatòleg. Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí.

Olga Gómez del Rincón. Ginecòloga. Hospital Clínic de Barcelona.

Gracia Lasheras Pérez. Psiquiatra. Hospital Universitari Dexeus.

Teresa Lapiedra Fortuny. Infermera. Institut d'Assistència Sanitària.

Alicia Macarrilla Raja. Llevadora. Althaia - Xarxa Assistencial Universitària de Manresa.

Montserrat Pujol Abajo. Llevadora. Hospital de Mataró.

Maria Simon Dispès. Entitat associativa. La capsula dels records.

Yolanda Toledo Cruz. Psicòloga. Institut Català de la Salut.

Mireya Torres Moliner. Neonatòloga. Hospital Universitari Dexeus.

Ester Valls Puente. Treballadora social. Hospital Clínic de Barcelona.

Albert Medina Català. Tècnic de salut. Servei Català de la Salut.

Anna Olivella Garcia. Tècnica de salut. Departament de Salut.

Rosa Maria Cabezas Maspoch. Pediatra. Regió Sanitària de Girona.

Clara García Terol. Llevadora. Parc Sanitari de Sant Joan de Déu.

Xavier Espada Trespalacios. Coordinador tècnic del Pla de salut afectiva, sexual i reproductiva.
Servei Català de la Salut.

Blanca Prats. Cap del Servei de Salut Maternoinfantil. Subdirecció General de Promoció de la Salut.
Agència de Salut Pública de Catalunya.

Francesca Vergara García. Tècnica de salut. Departament de Salut.

Galdina Valls i Borruei. Cap operatiu d'atenció intermèdia. Servei Català de la Salut

Alguns drets reservats

© 2024, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a la pàgina web de [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Unitat promotora:

Direcció General de Planificació i Recerca en Salut

1a edició:

Barcelona, octubre de 2024.

Assessorament editorial:

Gabinet del Conseller. Serveis editorials.

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut.

Descriptors temàtics:

Guia; dol; perinatal; neonatal; pèrdua gestacional.

Pla editorial 2024:

Núm. de registre: 9716.

Disseny de plantilla accessible 1.08.

Oficina de Comunicació. Identitat Corporativa.

Sumari

1	A QUI VA ADREÇADA AQUESTA GUIA.....	6
2	INTRODUCCIÓ	7
3	OBJECTIUS DEL DOCUMENT.....	10
4	CONCEPTES.....	11
5	ATENCIÓ PROFESSIONAL DAVANT LA PÈRDUA	13
5.1	DIAGNÒSTIC I COMUNICACIÓ DE LA PÈRDUA	13
5.1.1	<i>Característiques específiques del dol perinatal</i>	<i>13</i>
5.1.2	<i>Comunicació del diagnòstic obstètric desfavorable.....</i>	<i>14</i>
5.2	PREPARACIÓ A LA BENVINGUDA / COMIAT.....	18
5.2.1	<i>Recomanacions per fer una visita preingrés.....</i>	<i>19</i>
5.2.2	<i>Preparació per a la benvinguda.....</i>	<i>20</i>
5.3	NAIXEMENT.....	22
5.3.1	<i>Aspectes que cal tenir en compte en el moment del naixement</i>	<i>22</i>
5.3.2	<i>Preparació per al comiat: després del part.....</i>	<i>23</i>
5.4	COMIAT	25
5.4.1	<i>Cures pal·liatives perinatals.....</i>	<i>26</i>
5.5	ATENCIÓ A L'ALTA HOSPITALÀRIA.....	27
5.5.1	<i>Recomanacions psicoemocionals a l'alta</i>	<i>28</i>
5.6	SEGUIMENT DE L'ALTA	28
5.6.1	<i>Necessitats bàsiques per cobrir un cop a casa.....</i>	<i>28</i>
5.6.2	<i>Detecció de trastorns psicopatològics</i>	<i>29</i>
5.7	GARANTIR TRANSICIONS.....	30
6	ATENCIÓ A COL·LECTIUS DE PERSONES EN SITUACIÓ DE VULNERABILITAT.....	32
6.1	QUINES NECESSITATS DIFERENCIALS TENEN CADASCUN D'AQUESTS COL·LECTIUS?.....	32
7	CARACTERÍSTIQUES DEL DOL. ASPECTES PSICOLÒGICS.....	37
8	AUTOCURA DELS PROFESSIONALS.....	39
8.1	PAUTES BÀSIQUES D'AUTOCURA.....	39
8.1.1	<i>Recomanacions d'estratègies personals.....</i>	<i>40</i>
9	TRÀMITS LEGALS	42
9.1	DOCUMENTS ESPECÍFICS IVE (INTERRUPCIÓ VOLUNTÀRIA DE L'EMBARÀS)	42
9.2	DOCUMENTS ESPECÍFICS DEL REGISTRE CIVIL	42
9.3	DOCUMENTS ESPECÍFICS PER A LA REALITZACIÓ D'ESTUDIS NECRÒPTICS	43
9.4	DOCUMENTS ESPECÍFICS DELS TRÀMITS FUNERARIS.....	43
9.5	DOCUMENTS ESPECÍFICS PER A LA TRAMITACIÓ DE LA PRESTACIÓ PER MATERNITAT/PATERNITAT ..	44
10	RECURSOS PER ALS PROFESSIONALS SANITARIS.....	46
10.1	ENTITATS ASSOCIATIVES I FUNDACIONS DEL TERCER SECTOR	46
10.2	LECTURES RECOMANADES PER A LES DONES I EL SEU ENTORN	46

10.3	CONTES INFANTILS PER A GERMANS	47
10.4	PEL·LÍCULES	47
10.5	VÍDEOS TESTIMONIALS	48
11	BIBLIOGRAFIA.....	49
12	ANNEXOS	54

1 A QUI VA ADREÇADA AQUESTA GUIA

Als professionals sanitaris que prestin atenció a dones¹ —i el seu entorn proper— en situació de dol perinatal derivat bé d'una pèrdua gestacional intrauterina o d'una pèrdua neonatal, o que afronten una resolució administrativa de desemparament i retenció hospitalària que comporti la separació de la criatura de la mare i la família², en qualsevol àmbit d'atenció o de nivell assistencial.

¹ Aquest document inclou totes les dones i persones amb capacitat gestant, ja siguin persones trans o persones no binàries.

² Amat-Giménez MI, Armelles-Sebastià M, Asso-Ministral L, Buira-Mèlich E, Cabedo-Ferreiro R, Carreras-Moratonas E, *et al.* Protocol d'atenció i acompanyament al naixement a Catalunya. 2a ed. Barcelona: Secretaria de Salut Pública de Catalunya; 2020.

2 INTRODUCCIÓ

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix la mort fetal com “aquella que s'esdevé abans de la completa separació de la mare, independentment de la durada de la gestació, el diagnòstic de la qual es basa en l'absència de respiració o de signes de vida com el batec del cor, la pulsació del cordó umbilical o els moviments de músculs voluntaris”. Les pèrdues gestacionals són un problema de salut molt freqüent que afecten una de cada deu dones al llarg de la seva vida, i una de cada quatre dones si parlem del primer trimestre de gestació.

La mortalitat neonatal, entesa com la dels nadons morts en els primers 28 dies de vida, suposa aproximadament el 40% de les defuncions en edat pediàtrica. Les conseqüències de la pèrdua gestacional poden ser tant **físiques** —hemorràgies o infeccions— com **psicològiques**, que inclouen una important presència de símptomes d'ansietat i depressió. Un percentatge de dones poden desenvolupar **trastorns psicopatològics** com a conseqüència de l'experiència d'una pèrdua perinatal, els més freqüents dels quals són el dol complicat, el trastorn depressiu, el d'ansietat i el trastorn d'estrès posttraumàtic.

El dol perinatal es caracteritza per tenir una **escassa visibilitat i un tradicional nul reconeixement**, tant en l'esfera social com en la juridicoadministrativa o la sanitària i assistencial, encara avui. Hi ha relativament pocs estudis que expliquin l'evolució d'aquest tipus tan específic de dol i hi ha una evidència limitada de la repercussió de les cures en aquest procés, però cada vegada es desenvolupen més protocols per tal d'abordar aquest moment vital d'una manera adequada i respectuosa.

Els factors socioculturals són determinants en la manera com una persona viu el dol. Hi ha cultures que tenen molt present la persona i la vida que ha tingut, mentre que d'altres tendeixen a romandre ancorades en la pèrdua i el buit que genera. En la pèrdua perinatal hi ha un **dol socialment silenciàt**. A més, les pèrdues que es

produeixen en els primers mesos d'embaràs són ambigües i generen manca de reconeixement social.

El dol i la vivència del dol en cada dona és un procés íntim i individual i, per tant, **molt influenciat per diversos factors**, tant interns, com són la història prèvia, les característiques clíniques de la pèrdua en si, les capacitats pròpies d'afrontament i les creences espirituals i religioses, com externs, com ara el suport familiar/social percebut o la pertinença a un determinat col·lectiu, però també i, d'una manera molt especial, la vivència personal del tracte rebut pels professionals sanitaris davant la pèrdua. **Els homes**, en el cas de parelles heterosexuales, experimenten nivells de dol menys intensos i duradors que les dones, però són més propensos a tenir comportaments compensatoris, com l'augment del consum d'alcohol. En comparació amb les dones, poden afrontar reptes diferents, com les expectatives de fer costat a les seves parelles femenines i la falta de reconeixement social del seu dol i les necessitats subsegüents. Així, "és necessari augmentar l'accessibilitat dels serveis de suport per als homes després d'un embaràs/pèrdua neonatal, i proporcionar reconeixement i validació de les seves experiències de dol".

Sovint, els **professionals sanitaris** que atenen dia a dia aquestes dones en el nostre país són formats per al naixement de nadons, però no específicament per a la pèrdua ni per al dol. Tradicionalment, la beneficència en aquestes cures s'ha centrat a resoldre i tancar l'episodi de la pèrdua al més aviat possible i enfocar les cures en un nou embaràs; així doncs, la **formació** reglada ha estat insuficient per fer front a les demandes d'aquestes dones i al procés vital que pateixen.

Les famílies que pateixen una mort gestacional i neonatal es troben en una situació de gran vulnerabilitat que es pot veure altament afectada per tot allò que succeeixi al seu voltant. Per això, sovint, s'utilitza un símbol per indicar als professionals que entrin en contacte amb aquella família que es troba davant d'un cas de mort perinatal. Hi ha un consens global a representar aquestes pèrdues amb una

papallona. Així doncs, aquesta guia recull aquest consens i incorpora aquest símbol com a tret d'identitat d'aquests casos.

Els aspectes claus que cal destacar d'aquest document són la necessitat de disposar de professionals formats i referents en dol perinatal en cada institució, que puguin abordar, informar i empoderar la mare gestant i la seva parella. Que puguin aplicar també, si és que n'hi ha, un pla de part consensuat amb la dona i parella en aquests tipus de naixements/pèrdues, per assegurar la possibilitat que tinguin el comiat desitjat del seu fill o de la seva filla i la creació de records (per obtenir-los en aquell moment o posteriorment), i fer un seguiment psicològic adequat per a la prevenció o el tractament de possibles trastorns psicopatològics derivats de la pèrdua.

3 OBJECTIUS DEL DOCUMENT

- ✦ Elaborar una guia d'actuació que unifiqui l'atenció al dol perinatal a tot el territori català.
- ✦ Facilitar als professionals procediments d'actuació, eines i informació per garantir una atenció sanitària adient.
- ✦ Garantir la continuïtat assistencial entre professionals, àrees i nivells assistencials.
- ✦ Afavorir el dol dels pares i el seu entorn amb la millora del tracte i suport del personal sanitari, per tal de reduir la prevalença de trastorns derivats de dols crònics i patològics.
- ✦ Sensibilitzar els professionals sanitaris sobre la transcendència de la mort gestacional i neonatal a la vida de la dona i la seva família, i sobre la possible repercussió negativa en el dol de les famílies si el tracte rebut i percebut no és l'adequat.

4 CONCEPTES

La primera dificultat que presenta abordar la mort abans del naixement és la seva definició, ja que: 1) no hi ha una terminologia universalment acceptada per referir-se a aquests casos, i 2) no estan establerts universalment els límits d'edat gestacional o pes fetal o neonatal a partir dels quals s'ha de parlar d'avortament o de mort fetal.

Aquest apartat estableix un consens en la terminologia a utilitzar, a partir de la definició de l'OMS, per ajustar-nos al consens internacional, i perquè sigui aplicable de forma pràctica a tots els àmbits sanitaris. També s'hi recomanen els termes a utilitzar per comunicar la notícia a les famílies, atès que el llenguatge sanitari pot ser dolorós tant per a la dona com per a la parella i família.

Taula 1. Recomanació de termes a utilitzar per comunicar la notícia a les famílies en el cas de pèrdues espontànies

Definició per als professionals sanitaris	Proposta per comunicar-ho a les famílies
Avortament espontani (terme anglosaxó: <i>miscarriage</i>): és la pèrdua que es produeix de forma espontània abans de les 22 setmanes de gestació (en el moment de publicació d'aquesta guia, hi ha un consens creixent però encara no oficial d'establir la definició en 20 setmanes).	<i>Pèrdua gestacional precoç de l'embaràs</i>
Mort fetal o prenatal (terme anglosaxó: <i>stillbirth</i>): és la pèrdua que es produeix de forma espontània a partir de les 22 setmanes de gestació i abans del naixement (avantpart o intrapart).	<i>Pèrdua gestacional avançada o tardana</i>
Mort neonatal precoç: és la mort que es produeix des del naixement fins als 7 primers dies de vida.	<i>Pèrdua neonatal precoç</i> <i>Pèrdua del nounat</i>
Mort neonatal tardana: si s'esdevé entre els dies 8 i 27 després del naixement.	<i>Pèrdua neonatal tardana</i> <i>Pèrdua del nounat</i>
Mort perinatal (mort fetal + mort neonatal): la que es produeix a partir de les 22 setmanes de gestació o més fins als 7 dies postpart.	<i>Pèrdua perinatal</i>

Taula 2. Recomanació de termes a utilitzar per comunicar la notícia a les famílies en el cas de pèrdues no espontànies

Definició per als professionals sanitaris	Proposta per comunicar-ho a les famílies
<p>Interrupció de la gestació: inclou la interrupció voluntària de l'embaràs (IVE, segons la Llei orgànica 2/2010) de la dona.</p>	<p><i>Interrupció de la gestació precoç o tardana</i></p>

5 ATENCIÓ PROFESSIONAL DAVANT LA PÈRDUA

5.1 DIAGNÒSTIC I COMUNICACIÓ DE LA PÈRDUA

Aquest apartat dona unes indicacions clares sobre quina és la millor manera de comunicar a les mares i als pares la notícia de la mort del seu fill o de la seva filla i també uns suggeriments sobre com iniciar l'acompanyament en les diferents reaccions emocionals.

5.1.1 Característiques específiques del dol perinatal

El diagnòstic de mort perinatal suposa un gran xoc emocional per a les mares i els pares. Per poder acompanyar en aquests primers moments, cal tenir en compte algunes característiques pròpies del dol perinatal.

- ✦ És un dol desautoritzat socialment. Les parelles es poden sentir poc validades emocionalment en el seu entorn més immediat (família, amics, entorn laboral) i poc recolzades en el seu procés de pèrdua, malgrat que aquesta no sigui la intenció del seu entorn. Això provoca que la parella visqui el dol en silenci i solitud moltes vegades, i es fa més evident si la pèrdua gestacional s'ha produït en les primeres setmanes de gestació.
- ✦ La primera reacció que us podeu trobar pot ser "d'irrealitat" i de manca de resposta emocional, relacionada amb l'impacte inicial o xoc després de la notícia. Encara que és una reacció comuna amb altres morts, en el cas de les morts perinatals, però, es dona el fet que el vincle que s'estableix amb el fill o la filla s'ha produït només a través de les ecografies i dels moviments percebuts; es tracta d'una etapa en què el vincle és més abstracte que concret (és a dir, no han tingut l'oportunitat de tenir el nadó a les mans o tan sols han tingut una oportunitat breu de conèixer el seu fill o la seva filla).
- ✦ Les reaccions entre els dos membres de la parella (si n'hi ha) poden ser molt diferents, s'han de tenir en compte especialment les possibles diferències de

gènere i les diferències entre la mare gestant i la parella de criances lligades als rols socialment i culturalment imposats. La majoria de les guies se centren principalment en les experiències de les dones heterosexuales, amb poques o cap recomanació relativa específica a les experiències dels homes en dol i altres poblacions. És necessari augmentar l'accessibilitat dels serveis de suport per a les parelles després d'un embaràs/pèrdua neonatal, i proporcionar reconeixement i validació de les seves experiències de dol.

5.1.2 Comunicació del diagnòstic obstètric desfavorable

Comunicar una mala notícia no és fàcil. L'actitud, el llenguatge utilitzat pel professional, les seves habilitats comunicatives, la seva sensibilitat i empatia tenen un important efecte en el procés de dol. **Un procés de dol pot passar de ser dolorós a traumàtic en funció de la qualitat en l'atenció rebuda.** Per tant, la vostra actuació ha d'anar dirigida a afavorir l'inici d'un procés de dol normal.





Heu de conèixer les tècniques i habilitats que us proporcionin més coneixement sobre la millor manera de comunicar als pares la notícia de la mort del seu fill o de la seva filla.

La informació en aquest tipus de diagnòstic s'ha de transmetre tenint en compte la fase en què es troba la pacient en cada moment.

5.1.2.1. Aspectes bàsics de la comunicació

És molt important allò que diem i com ho diem; els missatges no verbals són un component essencial de la comunicació. L'expressió corporal i facial, el contacte visual, l'actitud, la postura i el to de veu són una part molt important del missatge rebut.

En el món anglosaxó, s'utilitza l'acrònim **LAST**, què és una manera senzilla de recordar els quatre passos bàsics necessaris per a un bon acompanyament.

<p>L  (Listen) Escoltar</p>	<p>«L» (listen): per recordar que s'ha d'escoltar, l'escolta és molt important en aquests casos. És important entendre el silenci com un aliat i no com un enemic, i tenir present la necessitat de formular preguntes obertes que permetin la lliure expressió de sentiments.</p>
<p>A  (Acknowledgement) Reconeixement del dolor</p>	<p>«A» (acknowledgement): reconeixement del dolor. Es refereix al reconeixement, la validació per part dels professionals de totes aquelles coses que els pares senten.</p>
<p>S  (Support) Donar suport amb tacte i empatia</p>	<p>«S» (support): fa referència al suport pròpiament dit. El personal sanitari ha d'estar obert a oferir aquest suport i respondre a les preocupacions dels pares amb una relació basada en la confiança i l'empatia.</p>
<p>T  (Touch) Contacte físic respectuós</p>	<p>«T» (touch): la importància del tacte, el contacte físic que ajuda a disminuir el sentiment de desconexió amb la realitat que es produeix en els pares després de la mort d'un fill.</p>

Il·lustració 1. Passos bàsics necessaris per a un bon acompanyament.

5.1.2.2. Recomanacions en el moment de donar la notícia

En aquest moment, es poden donar diferents escenaris. De vegades, la gestant té la sospita que alguna cosa no va bé, però d'altres la informació apareix de forma inesperada. En aquest primer moment, es recomana:

1. Assegurar que la gestant estigui acompanyada en el moment de donar-li la notícia, si així ho desitja.
2. Presentar-vos amb el vostre nom i el rol que teniu en l'equip assistencial.
3. Comunicació de la notícia:
 - ✦ Es recomana donar la notícia al més aviat possible, amb informació breu i clara, i parlar pausadament amb un to suau, respectant els silencis amb actitud d'escolta activa; potser és necessari repetir la informació.

- ✧ Evitar barreres físiques, seure per ser al mateix nivell i evitar que la dona estigui estirada o en litotomia.
- ✧ Dirigir-vos a la mare i al pare o familiar i anomenar-los pel seu nom.
- ✧ Preguntar si el fill o la filla té nom i demanar permís per anomenar-lo així. No és aconsellable utilitzar les paraules fetus, èxitus, avortament i òbit en presència de les parelles.
- ✧ Mirar als ulls a l'hora de parlar. Mai s'ha de donar la notícia mirant la pantalla de l'ecògraf, l'ordinador, etc. Se'ls pot oferir veure l'ecografia, ja que la imatge del cor sense batec pot ajudar a esvaïr els dubtes sobre el diagnòstic i començar a assimilar-lo.
- ✧ Es recomana començar expressant que “em sap molt greu haver de donar aquesta notícia; lamento haver de donar-vos aquesta notícia...” per després afegir “no hi ha batec, el nadó/el vostre fill o filla ha mort”. És important conèixer que la frase que es digui en aquest moment pot quedar gravada per sempre en la memòria de la gestant i la seva parella.
- ✧ Donar temps per processar tota la informació rebuda i, si cal, repetir la informació tantes vegades com calgui o aportar suport en paper.

4. Primeres reaccions emocionals:

- ✧ Respectar les primeres reaccions de dolor, de desig de soledat, de silenci, ràbia, plor, crits o negació, i donar temps per començar a assimilar la notícia.
- ✧ Mantenir la calma i tenir cura especial de la vostra comunicació no verbal, mantenint el contacte visual, sense distanciar-vos físicament, sense encreuar els braços ni les cames, amb actitud oberta a la interacció.
- ✧ Realitzar una escolta empàtica.
- ✧ És especialment important no discutir davant d'expressions negatives o de ràbia. Identificar les diferències culturals i ser especialment respectuosos. No donar explicacions de la pèrdua basades en creences pròpies ni esperances de futur, o fer afirmacions de futur que no siguin realistes o certes.
- ✧ També cal donar-vos el temps necessari per validar com us trobeu vosaltres mateixos, i avaluar si la situació us ha afectat i si esteu en la situació de transmetre la tranquil·litat que aquesta situació requereix. Segons l'experiència del professional en l'àmbit de la comunicació de

males notícies, es pot valorar demanar ajuda a companys amb més experiència.

5.1.2.3. Recomanacions després de la notícia

Un cop donada la notícia, és el moment d'iniciar l'acompanyament de les vivències emocionals de les mares i dels pares.

1. Preparar l'espai físic: facilitar temps i espai que puguin garantir privacitat, intimitat, seguretat i un ambient de confiança.
 - ✦ Podeu fer servir “indicadors visuals”, com la papallona a la porta, per tal d'evitar l'entrada de professionals aliens a la situació.
 - ✦ Valorar despenjar els telèfons, aportar cadires, aigua, mocadors de paper.
 - ✦ Segons les possibilitats del centre: reduir els “sorolls ambientals”, especialment els que provenguin d'altres gestants com els registres cardiotocogràfics o de nadons d'altres habitacions/sales.
2. Estar atents al llenguatge verbal i no verbal de mares, pares i dels seus acompanyants.
3. Tenir una actitud proactiva per resoldre dubtes, inclosos els que no s'atreveixen a plantejar per por o dolor. Si no hi ha respostes en aquell moment, cal ser honestos i aclarir que potser es podran respondre en una etapa posterior del procés.
4. Anticipar els passos següents: **és important no avançar en el procés informatiu fins que la gestant se senti preparada.**

5.1.2.4. Expressions adequades i inadequades

La taula següent recull algunes expressions adequades i d'altres que cal evitar.

Taula 3. Recull d'expressions adequades i d'altres que cal evitar

Expressions adequades	Expressions inadequades
<ul style="list-style-type: none"> • Em sap molt de greu el que us ha passat • M'imagino quant us estimàveu el nadó • La veritat és que no sé què dir-vos • No em molesta que ploreu • Podeu expressar els vostres sentiments amb llibertat • Necessiteu parlar? Som aquí per ajudar-vos 	<ul style="list-style-type: none"> • No ploris • Has de ser forta/fort • Ets jove, ja en tindràs un altre • Almenys, no el vas arribar a conèixer • La natura és sàvia, tot passa per alguna raó, millor així que amb una malformació • No és la fi del món, ets jove, en pots tenir més • El temps ho cura tot, ja te n'oblidaràs

5.2 PREPARACIÓ A LA BENVINGUDA / COMIAT

La mort d'un fill o d'una filla abans o durant el part representa la ruptura del vincle afectiu creat entre els pares i els fills i del projecte de futur de família.

Segons l'evidència i altres guies internacionals similars, les recomanacions per proporcionar unes cures respectuoses durant la benvinguda i el comiat del fill o de la filla estan basades en cinc pilars fonamentals:

- ✦ Tenir una bona comunicació.
- ✦ Proporcionar la informació necessària.
- ✦ Reconèixer la seva maternitat/paternitat.
- ✦ Proporcionar suport afectiu i de qualitat.
- ✦ Aportar sensació de control sobre la situació i ajudar a empoderar-se.

S'han d'oferir unes cures individualitzades, humanitzades i compassives perquè els pares puguin gestionar de la millor manera possible la pèrdua i estiguin més ben preparats per integrar la mort del fill o de la filla en la seva vida diària.

Donar l'opció als pares, davant del diagnòstic d'una mort fetal espontània, d'ingrés immediat o posposat. Ambdues opcions són vàlides, però països amb àmplia experiència en relació amb el dol prioritzen clarament l'ingrés posposat, amb resultats positius en relació amb el dol de les famílies.

Ingrés immediat: oferir tota la informació referent al procediment/circuit que se seguirà. És recomanable acompanyar la informació verbal amb documentació escrita perquè els pares puguin tornar a consultar o ampliar la informació donada al seu ritme.

En el cas que l'ingrés no sigui el mateix dia, és recomanable que els centres puguin oferir una visita prèvia amb una professional referent en dol perinatal, entre les 24 i les 72 hores abans, amb l'objectiu que els pares arribin el dia de l'ingrés més ben preparats psicològicament i emocionalment, i que disposin prèviament de tota la informació que necessiten per prendre decisions.

5.2.1 Recomanacions per fer una visita preingrés

1. La visita haurà de ser en un espai tancat, tan íntim com sigui possible, amb la dona, amb l'acompanyant que ella desitgi i la llevadora.
2. La llevadora/infermera ha de conduir la visita segons les recomanacions sobre com proporcionar unes cures respectuoses en el dol perinatal.
3. La visita ha d'estar estructurada de la manera següent:
 - ✦ Informació sobre el diagnòstic i en què consisteix la inducció al part.
 - ✦ Informació sobre eines per gestionar el dolor del part.
 - ✦ Informació sobre la possibilitat de veure i d'acomiar-se del seu fill o de la seva filla recollint desitjos i preferències sobre com voldran fer-ho (banyar-lo, vestir-lo...).
 - ✦ Informació sobre la creació de records: punt molt important per reconèixer la seva maternitat/paternitat.

- ✧ Informació sobre l'atenció a la lactogènesi (depenent de l'edat gestacional).
- ✧ Informació sobre documentació i enterrament o incineració.
- ✧ Valorar, en aquest moment o més endavant, el fet de donar la informació sobre les visites posteriors a l'alta hospitalària (visita amb el psicòleg i l'obstetra a les consultes externes per fer-ne el seguiment i rebre els resultats de la necròpsia/biòpsia).
- ✧ Espai per a dubtes i preguntes.

5.2.2 Preparació per a la benvinguda

A continuació, algunes recomanacions que cal tenir en compte en cas d'ingrés:

- ✧ Habitació individual, en una planta (habitualment la de maternitat), on la mare pugui rebre la millor atenció física i psicoafectiva per part dels professionals especialitzats. Si no és possible, cal assegurar la intimitat de la gestant.
- ✧ És recomanable la continuïtat de professionals i que siguin els mínims possibles durant tot el procés per assegurar la continuïtat de les cures i l'atenció a la mare i família.
- ✧ Proporcionar tota la informació sobre els procediments que es realitzaran; la informació és necessària per sentir-se segurs en tot moment i poder prendre decisions al respecte.
- ✧ Treballar conjuntament amb la dona o la parella per preparar la benvinguda/el comiat del nadó: si el volen veure, agafar o fer algun ritual de comiat especial, introduir el tema de la fotografia *post mortem*, així com preguntar-los la decisió que prenen sobre l'estudi a fer, l'enterrament i els tràmits burocràtics. Tenir aquesta informació per avançat permet una preparació de l'entorn i de la documentació i obre un diàleg en què s'afavoreix l'expressió de sentiments per part de la parella i la formulació de preguntes que encara no estan resoltes.

- ✦ És molt possible que en un primer moment rebutgin les vostres recomanacions. Cal respectar sempre les seves decisions i donar-los el temps necessari perquè les prenguin o les canviïn. El procés és dinàmic i poden canviar d'opinió en qualsevol moment.
- ✦ Cal preguntar sobre el sexe i el nom del nadó —si en té—, demanar permís per utilitzar-lo i saber com volen que us referiu a ell o a ella (nom, sobrenom, fill/a...). És important evitar anomenar-lo “fetus”, perquè aquest terme no ajuda a iniciar el procés de dol i d'acceptació.
- ✦ Valorar la possibilitat d'un acompanyament psicològic i religiós, si el centre en disposa.
- ✦ Informar que veure el seu fill o la seva filla pot ajudar a fer tangible la pèrdua i que altres mares que han passat per la mateixa situació estan agraïdes d'haver disposat d'un temps amb el seu fill o filla. Cal donar recomanacions al respecte, tenint en compte que qualsevol decisió serà vàlida i modificable durant el procés de part. Tanmateix, cal informar de manera clara però respectuosa de l'aspecte físic que pot tenir el nadó per tal de desfer pors no compartides.
- ✦ Pregunteu a la dona en quin moment desitja agafar el seu fill o la seva filla, si així ho vol. Doneu l'opció de posar el nadó pell amb pell o d'agafar-lo en braços immediatament després de néixer o si prefereix que us l'emporteu i veure'l posteriorment.
- ✦ També podeu oferir a la parella tallar el cordó o que ho faci la persona que ella hagi triat.
- ✦ És molt important que tot el procés i tot el que s'hagi consensuat amb la pacient quedi ben registrat a la història clínica de la pacient per tal que, si hi ha un canvi de torn/professional, la gestant no hagi de tornar a explicar-ho tot.

5.3 NAIXEMENT

A l'annex 1 es presenta una proposta de **pla de naixement/comiat en casos de pèrdua perinatal**.

5.3.1 Aspectes que cal tenir en compte en el moment del naixement

1. Preparació de l'espai: íntim i amb els mínims estímuls externs. A considerar la identificació amb un símbol com la papallona.
2. Acompanyament a la parella/família. En ocasions, es tendeix a considerar que la parella no pateix, però és important que l'atenció dels professionals es dirigeixi als dos membres i, així, fomentar que la parella segueixi funcionant "en tàndem" per al suport mutu amb vista a afrontar aquesta situació d'estrès a les seves vides.
3. Analgèsia: informeu de les opcions existents i consensueu en quin moment aplicar-la en funció de les seves preferències i les capacitats del centre. Eviteu la sedació com a alternativa analgèsica, ja que pot limitar la col·laboració de la mare durant el procés i pot produir pèrdua de contacte amb la realitat. S'ha comprovat que el fet de ser conscient del que està succeint pot ser un factor protector per a un desenvolupament sa del dol.
4. Informeu-los en tot moment de la freqüència d'exploracions vaginals, si són necessàries. Minimitzeu-ne les intervencions i la freqüència, i tingueu en compte la possibilitat d'agrupar-les per oferir el màxim d'espais a la intimitat de la parella.

5. La sensació de temps fins al part pot ser esbiaixada. És important donar informació realista de la inducció. En funció de les setmanes de gestació pot ser un procés més llarg de l'esperat, o molt més ràpid del que, *a priori*, es poden pensar. Principalment, en pèrdues primerenques, el moment del part pot ser imprevisible, i cal advertir la dona que, per evitar situacions inesperades davant la percepció d'augment de la pressió vaginal, és convenient avisar la llevadora o la professional referent sense demora.
6. El moment de l'expulsiu és un dels moments del procés amb més càrrega emocional. Cal ser molt curosos i respectar la intimitat del moment, intentant que hi siguin presents només els professionals necessaris i assegurant la presència de l'acompanyant en tot moment. Cal disposar de tots els elements, materials i dispositius necessaris al nostre abast per tal de mantenir la privacitat del moment.

5.3.2 Preparació per al comiat: després del part

- ✦ Encara que les cures fisiològiques del puerperi són necessàries, cal valorar la possibilitat de posposar aquelles cures que no siguin imprescindibles.
- ✦ Permetre un espai de silenci i intimitat a la família. Facilitau l'acompanyament dels familiars que la dona desitgi per acomiadar-se del seu fill o de la seva filla.
- ✦ L'actitud dels professionals cap al nadó pot facilitar l'apropament de la família. Tracteu el cos del nadó amb cura i respecte, com es faria amb un nadó viu: tingueu-lo en braços, no el poseu mai a sobre d'una taula o altre mobiliari, emboliqueu-lo amb una bressadora corresponent a l'edat gestacional i segons les preferències discutides preferiblement abans del naixement.
- ✦ Valoreu la utilització de bressols freds, que poden proporcionar temps a la família i als professionals per assegurar un comiat tot mantenint el cos a una temperatura determinada.

- ✦ Tot i que la família hagi decidit veure el seu fill, en alguns casos pot suposar un impacte. La pràctica clínica demostra que fer-ho de manera progressiva i a poc a poc: primer, la cara i, després, la resta del cos, pot minimitzar aquest impacte inicial.
- ✦ Feu la pregunta de si volen agafar-lo, i no limiteu el temps que necessitin estar amb el nadó, perquè serà l'únic temps que tindran amb el seu fill o la seva filla i el recordaran sempre.
- ✦ Tingueu en compte les diferents realitats culturals i religioses de cada família, doneu l'oportunitat de realitzar els rituals que els siguin necessaris per acomiadar-se.
- ✦ És convenient que cada centre disposi de capses de memòria o capses de records, bressadores, saquets... Es poden confeccionar en funció de les preferències de la parella i el contingut es pot crear conjuntament amb la professional de referència.
- ✦ Creació de records. Facilitar aquest procediment i permetre als pares ser-ne part activa: com vestir-lo, banyar-lo, prendre fotografies, empremtes, impressió de placenta, escollir objectes significatius com la polsera, la pinça del cordó, un ble de cabells, una gorreta...

És recomanable que el centre disposi d'una càmera i d'un consentiment informat per fer les fotografies, valorar la possibilitat d'emmagatzemar-les amb d'altres records a la capsa, al centre, perquè els recullin més endavant si els pares no se senten preparats en aquell moment.

5.3.2.1. Atenció a la lactogènesi

Hi ha estudis que suggereixen que la supressió farmacològica de la producció de la llet pot suposar un bloqueig neuropsicològic pel cessament de producció d'oxitocina, prolactina i endorfines que actuarien com a protectors de l'estrès i la depressió.

És important informar la mare sobre quines són les alternatives en el maneig de la lactogènesi. Els professionals oferiran el seu suport a la decisió de la mare i un seguiment, si així ho desitja.

Si la mare desitja inhibir la lactància, pot fer-ho de dues maneres: inhibició fisiològica o farmacològica.

Altres opcions possibles són: la donació de la llet materna al banc de llet o la lactància d'altres fills. També hi ha la possibilitat de crear records amb llet, com ara joies...

5.4 COMIAT

El moment del comiat comporta una càrrega emocional important per a la mare i el seu entorn, però també per al professional. Segons **com es gestioni, pot impactar directament en la tangibilitat i validació de la pèrdua**, així com en el procés de dol posterior.

És important reconèixer que **el professional també queda afectat per una barreja de sentiments**: incredulitat, ira, por, culpa, etc., que ha de gestionar per poder donar als pares la millor atenció. En aquest moment, el professional ha de promoure i oferir totes aquelles accions dirigides a generar records i fomentar el rol de pares.

És important tenir present que **el temps de comiat que necessita cada família amb el seu fill o la seva filla pot ser divers**. Per afavorir el respecte a les necessitats individuals, seria convenient disposar de la mateixa estança on ha nascut o oferir una estança diferent preparada i adequada on es puguin acomiadar sense presses. Les propostes de creació d'espais o habitacions de dol, o de disposar de bressols freds adequats, poden ser dispositius molt valuosos per donar cabuda i recolliment a les famílies.

En el cas que altres membres de la família o de l'entorn de la mare gestant vulguin acomiadar-se i veure'l, se n'ha d'informar els pares, que són els que han de decidir en quin moment i on fer-ho (per exemple, si volen que sigui en una habitació diferent de la seva). Facilitau l'acompanyament de les persones que la dona desitgi que s'acomiadin del seu fill o de la seva filla.

5.4.1 Cures pal·liatives perinatals

A l'annex 2 es presenta una proposta de **pla de naixement/comiat en casos de cures pal·liatives**.

Les cures pal·liatives perinatals són una forma d'atenció clínica dissenyada per anticipar, prevenir i tractar el patiment físic, psicològic i espiritual dels nadons amb malalties limitants o amenaçants de la vida, així com per controlar els símptomes que deriven en aquest patiment. L'atenció al dol forma part de les cures pal·liatives. És necessari que sigui una atenció multidisciplinària i coordinada amb l'objectiu d'oferir la millor qualitat de vida possible.

La majoria de les morts neonatals es produeixen la primera setmana de vida i tenen lloc a les unitats neonatals, tot i que cada vegada és més freqüent que la mort es produeixi en un context d'adequació de mesures terapèutiques. Independentment del context de la mort, l'acompanyament familiar és fonamental i pot condicionar l'evolució del dol.

Això requereix la implicació dels germans, la mare i la parella, si n'hi ha. Escenaris en què habitualment es valora aplicar les cures pal·liatives perinatals:

- ✦ Nadons prematurs nascuts al límit de la viabilitat.
- ✦ Fetus o nadons amb anomalies amenaçants o limitants per a la vida.
- ✦ Nadons amb complicacions postnatales que no responen a les cures intensives, o que, en cas de sobreviure, tenen un risc de provocar seqüeles greus.

En els casos detectats durant la gestació, és important fer-ne participis els equips de neonatologia per tal que puguin iniciar l'atenció a les gestants i acompanyants de forma prenatal, i valorar conjuntament un pla de cures del nadó tant per al moment del part com per a després d'aquest.

Els pilars bàsics del maneig pal·liatiu inclouen:

- ✦ El suport psicosocial, cultural i espiritual.
- ✦ La comunicació amb les famílies.
- ✦ La presa de decisions compartida amb les famílies.
- ✦ El maneig dels símptomes, minimitzant la medicalització del procés de final de vida, reduint les mesures de monitoratge, els dispositius o les exploracions complementàries.
- ✦ La preparació al voltant de la mort: fomentant el vincle familiar, valorant el desig de fer pell amb pell, realitzar lactància, acompanyament per part d'altres familiars, creació de records i memòries tangibles, així com rituals de comiat.

5.5 ATENCIÓ A L'ALTA HOSPITALÀRIA

El moment de l'alta és especialment complicat i ambivalent: d'una banda, marxen del lloc del succés, però de l'altra, s'allunyen del seu fill o de la seva filla. És important explicar que poden acudir als professionals sempre que ho necessitin.

- ✦ Cal valorar la possibilitat d'oferir una alta precoç.
- ✦ Cal iniciar el contacte amb el personal de referència de dol/psicològic segons les possibilitats del centre abans de marxar.
- ✦ Cal assegurar-se que, abans de l'alta, la família disposa de tota la informació sobre els tràmits burocràtics i gestions administratives oportunes.
- ✦ Cal oferir els controls ambulatoris necessaris però anul·lar totes les visites obstètriques programades abans de la pèrdua per evitar recordatoris innecessaris i dolorosos.

5.5.1 Recomanacions psicoemocionals a l'alta

- ✦ Tenir present que la mare que ha gestat es troba en un procés (físic i emocional) de postpart. Tant físicament com emocionalment, algunes de les experiències que viurà estaran lligades també a aquesta etapa, i no només al procés de dol.
- ✦ No reprimir el dolor ni els sentiments, els han de poder expressar i comunicar.
- ✦ Els pares necessiten temps, que no tinguin pressa: **el dol necessita el seu procés.**
- ✦ Conservar els records del fill o de la filla pot ajudar durant el procés de dol.
- ✦ És recomanable que siguin els pares els qui desmuntin l'habitació que havien preparat per al seu fill o la seva filla, quan estiguin preparats, sense temps establert, i que guardin els objectes i la roba que vulguin.
- ✦ Els canvis en el patró del son i de l'alimentació són habituals i, per tant, és important que cerquin ajuda quan aquests patrons s'alterin i afectin negativament la seva salut.
- ✦ És recomanable que acceptin l'ajuda de familiars i amics, fins i tot en afers quotidians com anar a comprar o fer el dinar.
- ✦ Cal explicar que un nou embaràs de manera precoç no substituirà la pèrdua, s'ha de donar temps per assimilar i fer el dol.
- ✦ Proporcionar el contacte amb grups de suport i associacions per ajudar-los a facilitar el procés de dol.
- ✦ Lliurar tota aquesta informació per escrit (proposta tipus a l'Annex 2).

5.6 SEGUIMENT DE L'ALTA

5.6.1 Necessitats bàsiques per cobrir un cop a casa

- ✦ Acompanyament al dol
- ✦ Identificació del grup de risc psicopatològic
- ✦ Cribratge dels principals trastorns psicopatològics
- ✦ Derivació de casos

Les dones que han viscut una pèrdua perinatal expressen soledat i manca de recolzament en tornar a casa (Schott, 2010). És recomanable que es produeixi un

primer contacte telefònic amb el professional referent en dol durant la primera o segona setmana (Bhat, 2016). En aquest contacte, podeu oferir informació sobre entitats, lectures, vídeos, contes per a germans, grups de dol o visites psicològiques en funció de les característiques del centre.

En el cas que s'identifiquin en la dona alguns factors de risc psicopatològic o sospita de trastorn, cal derivar-la a la unitat de salut mental perinatal.

5.6.2 Detecció de trastorns psicopatològics

Un percentatge de dones poden desenvolupar trastorns psicopatològics a causa de l'experiència d'una pèrdua perinatal, els més freqüents dels quals són el dol complicat (25%), el trastorn depressiu (es quadruplica el risc els nou primers mesos posteriors a la pèrdua), l'ansietat (es duplica el risc) i el trastorn d'estrès posttraumàtic (29%).

És essencial fer un seguiment per detectar trastorns, especialment en dones amb factors de risc identificats:

Taula 4. Factors de risc per patir trastorns psicopatològics a causa d'una pèrdua perinatal

Sociodemogràfics	Suport social i de parella	Obstètrics i reproductius	Antecedents psicopatològics	Referents al dol
Edat avançada Absència de creences religioses	Suport sociofamiliar percebut escàs Mala relació de parella Absència de parella	Absència de fills Historial d'infertilitat Pèrdues perinatals prèvies Complicacions durant la gestació Pèrdua a edat gestacional avançada Retard en la inducció al part Impossibilitat de tornar a concebre	Antecedents psiquiàtrics Antecedents d'abús (físic o sexual) Malestar emocional durant la gestació Antecedents d'altres esdeveniments vitals estressants	Manca de sensibilitat sanitària Absència de rituals de comiat Dol no autoritzat (supressió del dol) Cerca constant de la causa de la pèrdua, culpa

Es recomana usar les escales següents per a la detecció d'aquests trastorns psicopatològics:

- ✦ Escala d'Edimburg per a la depressió postnatal (EPDS) (Garcia-Esteve *et al.*, 2003).
- ✦ Escala City Birth Trauma (Caparros-González *et al.*, 2021).

5.7 GARANTIR TRANSICIONS

- ✦ Mantenir una visió multidisciplinària al llarg del procés de la dona.
- ✦ Establir referents o un grup referent a cada nivell assistencial per assegurar el treball en xarxa.
- ✦ No limitar la derivació-continuïtat del procés de la dona a les setmanes de gestació en el moment de la pèrdua.
- ✦ Dotar d'espai propi els diferents nivells d'atenció: espais de temps-agenda i espais físics, intentant evitar estímuls externs com la presència d'embarassades.

- ✦ Establir canals de comunicació entre diferents nivells. Aprofitar mitjans telemàtics entre diferents nivells.
- ✦ Valorar activitats formatives/revisió de casos conjunts entre diferents nivells per ser capaços de compartir els diferents moments del procés de la dona.
- ✦ Incloure tots els membres de l'equip assistencial en la transmissió d'informació entre nivells assistencials.
- ✦ Establir tipus d'informació del procés a transmetre entre diferents nivells assistencials: tipus llista de control (*checklist*) amb les següents dades imprescindibles:
 - CIP (codi d'identificació personal)
 - Tipus de pèrdua
 - Setmanes de gestació
 - Tipus de part/procediment
 - Espontani/induït
 - Tràmits posteriors
 - Seguiment psicològic
- ✦ Formació, conscienciació, visibilització de tots els col·lectius professionals que tenen relació amb la dona.
- ✦ Considerar diferències culturals en la planificació de les cures.
- ✦ Assegurar el suport psicològic especialitzat a tots els nivells assistencials.

6 ATENCIÓ A COL·LECTIUS DE PERSONES EN SITUACIÓ DE VULNERABILITAT

Els col·lectius considerats en situació de vulnerabilitat abracen:

1. Poblacions nouvingudes amb diferències culturals/religioses.
2. Situacions de violència masclista.
3. Minoria d'edat (pacient o parella progenitora).
4. Discapacitat intel·lectual i diversitat mental.
5. Dones en privació de llibertat.
6. Dones en tràfic de persones o prostitució.
7. Dones amb patologia mental greu.
8. Dones consumidores de substàncies que condicionen la seva pròpia cura posterior a la pèrdua.
9. Dones que presenten diversitat funcional (ceguera, sordesa i altres).
10. Dones i persones LGBTIQ+.
11. Situacions laborals de risc.
12. Intervenció de protecció de la infància (DGAIA): renúncies, retencions i desemparaments.

6.1 Quines necessitats diferencials tenen cadascun d'aquests col·lectius?

En tots els casos, és important que cada centre pugui atendre progressivament el dol d'aquestes persones i dissenyi un procediment normalitzat de treball adaptat al seu territori, i que determini les accions en la intervenció amb les seves especificitats.

En aquest apartat es recullen les intervencions a desenvolupar específicament per a cadascun d'ells.

1. Poblacions nouvingudes amb diferències culturals

- Traducció presencial (o traductora telefònica segons els recursos del territori), tenint en compte el gènere de la traductora (preferiblement dona).
- Mediadora presencial (segons els recursos als territoris), tenint en compte el gènere de la mediadora (preferiblement dona).
- Enfoc d'antropologia cultural en el disseny.
- Documentació per escrit en diferents idiomes.
- Formació/informació als diferents professionals sobre la cultura de la mort i el dol a les diferents cultures del món (rituals i aspectes rellevants).
- Inclusió d'un registre visual del tipus de creença a la història clínica, si es considera important en relació amb l'assistència que se li ofereix des de Salut.

2. Situacions de violència masclista

- Detectar situacions d'IVE per violència sexual, i considerar la necessitat de suport terapèutic des del servei especialitzat en violència sexual (qüestions legals, socials, terapèutiques...).
- En casos de VM en el context de parella, derivació al servei especialitzat (SIE) i suport en serveis especialitzats.
- Valoració social del risc que presenta la dona.
- Assegurar sempre el risc vital a l'alta.
- Assessorament legal.
- Un tipus especialment greu de violència masclista és la violència obstètrica, que requereix també una atenció especial.

3. Minoria d'edat (pacient o parella progenitora)

- Valoració sociofamiliar que descarti altres possibles situacions d'abús.
- Detecció específica de violència sexual o mutilació genital femenina.

- Derivació a recursos especialitzats per a joves.
 - Seguiment terapèutic per part de psicòloga d'ASSIR.
4. Discapacitat intel·lectual i diversitat mental
 - Treball conjunt entre psicòloga d'ASSIR i psicòloga del servei especialitzat.
 5. Dones en privació de llibertat
 - Valorar la possibilitat de poder oferir un treball terapèutic amb professional de servei extern en paral·lel al treball que s'estigui fent al centre penitenciari.
 6. Dones en tràfic de persones o prostitució
 - Valorar les diferències culturals existents i la valoració del dol en cadascuna d'elles, i considerar possibles dols previs sense elaborar.
 - Valorar la possible barrera idiomàtica i oferir traducció/mediació i documents en la seva llengua.
 - Valoració de la possible situació de risc a l'alta i fer les coordinacions i derivacions necessàries.
 7. Dones amb trastorns mentals greus i dones consumidores de substàncies que condicionen la seva pròpia cura
 - Treball conjunt amb professionals referents al CSM, CAS, psicòloga d'ASSIR i serveis especialitzats de salut mental perinatal, segons la tipologia i gravetat.
 8. Dones que presenten diversitat funcional (ceguera, sordesa i altres)
 - Informació àgil que ho especifiqui a la història clínica.
 - Adaptació del seguiment terapèutic i acompanyament al dol, tenint en compte la disminució que presenta, igual que a les visites de control gestacional i part.
 9. Dones i persones LGTBQ+
 - Tracte no discriminatori i adaptació del seguiment terapèutic i acompanyament al dol, tenint en compte les característiques diferencials.

10. Situacions laborals de risc

- Considerar la intervenció dels serveis de protecció laboral de l'empresa i les característiques del lloc de treball.
- Assessorament legal en cas de vulneració dels drets laborals o toxicitat/perill al lloc de feina.

11. Intervenció de protecció de la infància (Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència):

La renúncia o retirada d'un fill en néixer suposa la vivència d'un dol per part de la mare, encara que el nadó sigui viu, tant en l'àmbit social com en el psicològic, que requereix un abordatge específic per afavorir el seguiment de la gestació segons els seus desitjos.

En cas de renúncies:

- Visita de preparació i acords en el moment que manifesta la necessitat i decisió de renunciar a la criatura. D'això dependrà la praxi professional fins al part i postpart immediat. Preferiblement, ha de tenir lloc als serveis especialitzats de salut mental perinatal.
- Espai per al treball terapèutic del comiat de la criatura.
- Informació i assessorament de les gestions legals i burocràtiques que cal realitzar per evitar problemes i les diferents possibilitats existents.
- Suport terapèutic posterior a la signatura de la renúncia. Preferiblement, ha de tenir lloc als serveis especialitzats de salut mental perinatal.
- Facilitar que les gestions de signatura de la renúncia es facin en el context hospitalari i de postpart.

En cas de resolució administrativa amb retenció hospitalària:

- Cal diferenciar la intervenció quan la proposta és en el moment de l'ingrés o planificada, i amb coneixement per part de la DGAIA durant la gestació.

- Coordinació i traspàs d'informació de tots els dispositius implicats en el cas (DGAIA/EAIA/ASSIR/Hospital). S'han de desenvolupar mecanismes de coordinació d'acord amb el Pla general de salut mental perinatal.
- Claredat i establiment de funcions diferenciades dels professionals sanitaris i de l'equip de la DGAIA en les decisions, informació i intervenció amb la pacient i parella.
- Suport terapèutic determinat pel tipus de retenció hospitalària que es faci. Preferiblement, ha de tenir lloc als serveis especialitzats de salut mental perinatal.

Desemparaments:

- Conèixer la decisió del desemparament i les accions de futur immediat per part de la DGAIA (això permet treballar sobre una base real amb la pacient i la parella).
- Aplicar els mateixos criteris que en el supòsit de les retencions hospitalàries i afegir un treball terapèutic entre el dol i reforçar el vincle mare-criatura.
- Suport terapèutic determinat. Preferiblement, ha de tenir lloc als serveis especialitzats de salut mental perinatal.

7 CARACTERÍSTIQUES DEL DOL. ASPECTES PSICOLÒGICS

La pèrdua perinatal provoca un **estrès emocional intens**, i col·loca el nucli familiar en un procés de dol. El dol que viuen les famílies és natural i necessari. El terme **dol** fa referència a una reacció multidimensional: tot i que les manifestacions emocionals són evidents, també n'hi ha de fisiològiques, cognitives, conductuals i, fins i tot, d'espirituals en el procés d'adaptació que experimenta una persona davant d'una pèrdua. El dol suposa un **procés de reconstrucció de significats** i de reajustament emocional, espiritual i vital a tots els nivells, implica un procés actiu en què s'ha de connectar amb el dolor emocional per tal de poder transitar-lo.

El dol perinatal té unes connotacions especials, **la mort és inesperada, impensable, antinatural, no forma part del cicle vital**. És l'única situació en què la dona experimenta literalment la mort d'un altre ésser dins seu. Ningú ens prepara per acomiadar-nos del nostre fill. És un dol per la mort d'una persona imaginada, idealitzada i esperada. La proximitat entre el naixement i el comiat es dona en poc temps. En aquest tipus de dol hi ha més silenci, més solitud i, per tant, és un dol menys atès i desautoritzat.

El dol afecta els pares i també la resta de la unitat familiar, així com futurs embarassos. Per aquesta raó, és necessari intervenir i obrir espais on afavorir l'expressió emocional.

A causa de la manca de reconeixement social, la persona percep aquesta pèrdua com a desautoritzada. El fet que no sigui reconegut socialment comporta un risc de complicació més elevat.

Acompanyar emocionalment una dona en el seu puerperi sense nadó és rellevant atès que, com hem comentat, pot estar invalidat socialment. En l'etapa més immediata del puerperi, els canvis hormonals que s'han donat durant l'embaràs romanen malgrat no hi hagi un nadó. La dona pot sentir una incongruència entre el

que el seu cos li demana i la resposta que obté del seu entorn. Hi poden aparèixer sentiments subjectius ambivalents.

“No puc acostar-me a altres nadons ni mirar-los”
“No puc veure embarassades, em sento molt rabiosa envers elles”
“No em sento còmoda sortint de casa, el meu cos em demana estar a casa o tornar ràpid quan surto”
“Tinc un buit molt gran, els meus braços estan buits”
“Necessito abraçar el meu nadó”

Il·lustració 2. Verbalitzacions que les dones poden manifestar en el puerperi immediat

8 AUTOCURA DELS PROFESSIONALS

Els professionals de la salut estem exposats constantment al patiment aliè i a experiències que desgasten emocionalment. Malgrat que, amb l'experiència, desenvolupem estratègies de protecció i certa distància emocional, el desgast emocional que podem patir és fruit de l'apropament al patiment i la vulnerabilitat humana. El punt fort i feble que tenim és la nostra empatia envers les persones que atenem. Aquesta juga un paper essencial en les condicions en què es donen complicacions emocionals i conductuals, com la **síndrome de l'esgotament professional o *burnout*, la fatiga per compassió o la traumatització vicària**, termes utilitzats per nomenar l'estrès posttraumàtic patit per professionals involucrats en el maneig de situacions altament estressants o traumatitzants.

8.1 Pautes bàsiques d'autocura

De la mateixa manera que es tenen rutines diàries d'autocura per a la salut física, com ara una dieta variada, l'exercici físic o dormir bé, entre d'altres, és igualment important prendre consciència que hem de fer el mateix amb la nostra salut mental.



Hi ha factors externs sobre els quals no tenim control que afecten directament la nostra salut mental. No obstant això, sempre hi ha petits actes que poden marcar la diferència.

8.1.1 Recomanacions d'estratègies personals

Després de presenciar una escena amb tanta càrrega emocional, els professionals us podeu sentir remoguts, neguitosos o, fins i tot, desbordats.

En aquest punt, es recomana posar en marxa actuacions senzilles per autoregular-vos emocionalment abans de continuar amb la pràctica assistencial. Aquest punt és molt importat, ja que, per contra, hi ha risc que us desbordeu i això afecti el vostre funcionament quotidià la resta del dia.

8.1.1.1. Recomanacions en el dol perinatal específiques del centre

- Rotació dels professionals que atenen pèrdues perinatals: això ajuda a minvar la possibilitat d'esgotament emocional de tots els companys, a més de garantir que tots els professionals del servei tinguin experiència en aquests casos.
- Organització del servei: és recomanable que el professional que estigui atenent un part d'una mort perinatal no atengui parts de nadons vius en el mateix torn. Si, per necessitats del servei, això no és possible, es recomana assegurar-se que hi hagi temps de descans entre l'atenció d'un part d'un nadó viu i un de mort.
- Expressar el que sentim a les famílies: si sentiu tristesa per la pèrdua, és recomanable que ho expresseu als pares i que eviteu en tot moment desbordar-vos davant d'ells. Si veieu que esteu en el punt de desbordament, es recomana demanar ajuda d'un company per donar suport davant la comunicació. Heu de tenir molt present que vosaltres representeu un delicat equilibri entre humanitat i empatia i sou figures de contenció emocional de les famílies.
- Expressar el que sentiu als vostres companys: us pot ajudar a cohesionar el vostre equip i a treballar dins dels vostres límits personals.
- Respectar els vostres límits personals: si l'atenció en aquests casos suposa un problema en l'àmbit personal, religiós, etc., heu de comunicar-ho a la persona que coordini l'àrea i preveure la possibilitat que un altre professional atengui el part.
- Creació d'un grup de reflexió entre companys: és recomanable tenir un espai per compartir, reflexionar i fomentar la cohesió de l'equip del servei, de reconèixer el treball dels vostres companys. Es recomana que el facilitador del grup sigui un psicòleg del mateix centre.

- Fer formació continuada: es recomana fer sessions clíniques que abordin aquest tipus de casos i l'assistència a cursos i jornades sobre acompanyament al dol perinatal.

9 TRÀMITS LEGALS

9.1 DOCUMENTS ESPECÍFICS IVE (interrupció voluntària de l'embaràs)

Al nostre país, la interrupció voluntària de l'embaràs està regulada pels articles 14 i 15 de la Llei Orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs (BOE núm. 55, del 4 de març de 2010). Aquesta llei ha estat modificada per la Llei Orgànica 1/2023, de 28 de febrer, per garantir els drets fonamentals en l'àmbit de la salut sexual i reproductiva. La legislació estableix els supòsits i terminis en què es pot dur a terme la interrupció de l'embaràs de manera legal i segura

Si la interrupció és abans de les 23 setmanes de gestació:

- Sol·licitud de l'IVE del centre (signada per la dona i dos professionals).
- Consentiment informat del centre per a la interrupció de la gestació (signada per la dona).
- Full de notificació al CatSalut (els professionals).
- Si la interrupció és abans de les 22,6 setmanes de gestació per una anomalia fetal, s'ha de lliurar informació sobre els drets, les prestacions i les ajudes públiques per a les dones que presentin discapacitat.

Si la interrupció és a partir de les 23 setmanes de gestació:

- Sol·licitud de l'IVE oficial del CatSalut (signada per la dona i emplenada pel metge responsable).
- Consentiment informat de la interrupció de la gestació (signat per la dona).
- Full de notificació al CatSalut (els professionals).

9.2 DOCUMENTS ESPECÍFICS DEL REGISTRE CIVIL

Només en pèrdues superiors a 180 dies (25,5 setmanes) de gestació, els documents que ha d'emplenar el facultatiu responsable són:

- Declaració de criatures abortives.
- Butlletí estadístic del part SIGNAT pel professional responsable.
- Certificat oficial de defunció sempre en cas de mort neonatal o com a duplicat de la declaració de criatures abortives en alguns casos.

9.3 DOCUMENTS ESPECÍFICS PER A LA REALITZACIÓ D'ESTUDIS NECRÒPTICS

Si la família accepta fer la necròpsia, és necessària la signatura del consentiment informat dels estudis, en el model propi de cada centre/laboratori.

ÉS IMPORTANT informar la dona de manera realista dels temps d'espera dels resultats dels estudis necròptics.

9.4 DOCUMENTS ESPECÍFICS DELS TRÀMITS FUNERARIS

Pèrdua < 180 dies de gestació: la decisió de fer o no tràmits funeraris depèn únicament dels pares. No hi ha obligatorietat legal, **però** en el cas que els pares reclamin el cos la documentació ha de ser l'específica de cada centre/funerària/ajuntament/tanatori.

Pèrdua > 180 dies de gestació: és imperatiu legal que els progenitors es facin càrrec dels tràmits funeraris.

*En el cas que els pares no puguin fer-se'n càrrec per motius econòmics, la gestió depèn de la tramitació de l'ajuda mitjançant l'àmbit de treball social amb l'ajuntament corresponent o amb el servei funerari licitat per aquell hospital.

Mort neonatal: és imperatiu legal fer-se càrrec dels tràmits, tot i que es pot fer enterrament per beneficència.

9.5 DOCUMENTS ESPECÍFICS PER A LA TRAMITACIÓ DE LA PRESTACIÓ PER MATERNITAT/PATERNITAT

En cas de mort intrauterina superior a 180 dies de gestació:

- La mare gestant té dret a la prestació per naixement/adopció/cura d'un menor. La prestació té una durada de setze setmanes; les primeres sis són obligatòries (també en el cas de part de bessons).
- La mare no gestant o el pare NO tenen dret a la prestació.

En cas de mort neonatal: ambdós progenitors tenen dret a la prestació per maternitat/paternitat. El permís és de setze setmanes per a ambdues parts.

Documentació que cal presentar en cas que el nadó hagi nascut sense signes de vida:

- Nacionalitat espanyola: document nacional d'identitat (DNI).
- Estrangers: passaport o, si no se'n té, document d'identitat vigent al seu país i NIE. Documentació acreditativa de la representació legal, en cas necessari.
- Treballadors per compte aliè: certificat de l'empresa on consti la data d'inici de la suspensió laboral per naixement.
- Treballadors per compte propi: declaració de la situació d'activitat.
- Informe de maternitat.

Documentació que cal presentar en cas de mort neonatal: el nadó neix viu però mor poc després de néixer o en les setmanes següents:

- Nacionalitat espanyola: document nacional d'identitat (DNI).
- Estrangers: passaport o, si no se'n té, document d'identitat vigent al seu país i NIE. Documentació acreditativa de la representació legal, en cas necessari.
- Treballadors per compte aliè: certificat de l'empresa on consti la data d'inici de la suspensió laboral per naixement.

- Treballadors per compte propi: declaració de la situació d'activitat.
- Informe de part d'infantament.
- Certificat de defunció: emplenat pel facultatiu responsable.
- Llibre de família o, si no se'n té, la certificació de la inscripció del fill o de la filla de manera telemàtica.

10 RECURSOS PER ALS PROFESSIONALS SANITARIS

10.1 Entitats associatives i fundacions del tercer sector

- ✿ Umamita
- ✿ Petits amb llum
- ✿ La capsa de records
- ✿ Servei de suport al dol de Girona
- ✿ Red El hueco de mi vientre
- ✿ Adeu Nadó
- ✿ Asociación SUA
- ✿ Fundació Galatea
- ✿ Fundació Privada Memora
- ✿ Cor a Cor: Noelia@coracor.es
- ✿ Nubesma
- ✿ Anhel, associació de famílies en dol del Vallès
- ✿ A contra cor (enfocada a interrupcions de l'embaràs)
- ✿ Little Stars (Catalunya central)
- ✿ Associació Ania (Barcelona)
- ✿ Dol d'estels (Tarragona)
- ✿ Suport al dol de ponent (Lleida)
- ✿ Libèl·lules dels estels (Terres de l'Ebre)
- ✿ Projectes individuals (com Cor a Cor)
- ✿ Proyecto KORA (enfocat a interrupcions voluntàries de l'embaràs)
- ✿ Maternidad Arcoiris

10.2 Lectures recomanades per a les dones i el seu entorn

- ✿ Pallàs CR. Antes de tiempo, nacer muy pequeño. Ed. Exlibris.
- ✿ Álvarez M, Claramunt MA, Carrascosa LG, Silvente C. Las voces olvidadas. Pérdidas gestacionales tempranas. Tenerife: Ob Stare; 2012.
- ✿ Carmelo A. Déjame llorar. Un apoyo en la pérdida. Barcelona. Tarannà; 2007
- ✿ Claramunt MA, Álvarez M, Jové R, Santos E. La cuna vacía: el doloroso proceso de perder un embarazo. Madrid. La esfera de los libros; 2009

- ✦ López S, Pi-Sunyer MT. Morir cuando la vida empieza. Conocer y despedir al hijo al mismo tiempo. Pamplona. Círculo Rojo; 2015.
- ✦ Savage JA. Duelo por las vidas no vividas. Barcelona. Luciérnaga; 2000
- ✦ Turner M. Cómo hablar con niños y jóvenes sobre la muerte y el duelo. Barcelona. Paidós; 2004
- ✦ Agustí AM, Esquerda M. El nen i la mort. Acompanyar els infants i els adolescents en la pèrdua d'una persona estimada. Barcelona. Pagès editors; 2017
- ✦ Díaz Seoane, P. Guía para ayudar a los adultos a hablar de la muerte y el duelo con los niños. Fundación Mario Losantos del Campo; 2016. [Hablemos de duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes](#)
- ✦ Hernández, R. y Grau, N. Muerte y duelo perinatal. Manual teórico-práctico para su abordaje.
- ✦ Gómez Ulla, P. y Contreras, M. Duelo perinatal.
- ✦ Bourquin, P. El gemelo solitario --> per a famílies que perden un dels dos bessons.
- ✦ Doñate, A. y Pozo, P. Cuando la cigüeña se pierde --> sobre interrupció.
- ✦ Luque, A. Cerca de ti --> un llibre que proposa diferents activitats per anar elaborant durant el dol.
- ✦ Marín García, L. El alma en duelo de una madre vacía --> llibre il·lustrat.

10.3 Contes infantils per a germans

- ✦ Records dolços d'un adeu, G. Lourdes.
- ✦ Bona nit petit estel, Anna Marsal.
- ✦ El meu germà el tinc al cor, Maria Sàbat.
- ✦ Havia de néixer una estrelleta, Elena Angulo.
- ✦ Pressa per néixer. El Cep i la Nansa, 2017.
- ✦ Ja no tindrè un germanet. El Cep i la Nansa, 2022.
- ✦ El ropit Llorenç. El Cep i la Nansa, 2020.

10.4 Pel·lícules

- ✦ “Volver a cero”. Dir.: Sean Hanish (EUA, 2014).
- ✦ “El amor y otras cosas imposibles”. Dir.: Don Roos (EUA, 2011).
- ✦ “La memoria del agua”. Dir.: Matías Bize (Chile, 2014).

- ✦ “Fragmentos de una mujer”. Dir.: [Kornél Mundruczó](#).
- ✦ “El dolor de otros”. Dir.: Patrick Wang.
- ✦ “[La geometría del ombligo](#)”.
- ✦ 30 minuts: “Sense batec”.
- ✦ [TedXTalks: ¿qué aprendemos de la pérdida de un bebé?](#)
- ✦ “[The deafening silence](#)”

10.5 Vídeos testimoniais

En llengua anglesa sense subtitulació:

- ✦ Miscarriage Association. Pregnancy after miscarriage
- ✦ Miscarriage Association. Steve's story
- ✦ Miscarriage Association. Second trimester miscarriage

11 BIBLIOGRAFIA

Álvarez, M., Claramunt, M.A., Carrascosa, L., Silvente, C. (2011). Las voces olvidadas: pérdidas gestacionales tempranas (2a ed.). Santa Cruz de Tenerife: OBSTARE.

Ayers, S., Wright, DB., Thornton, A. (2018). Development of a Measure of Postpartum PTSD: The City Birth Trauma Scale. *Front Psychiatry*, 18(9), 409. DOI: 10.3389/fpsy.2018.00409. PMID: 30279664; PMCID: PMC6153962.

Balaguer, A., Martín-Ancel, A., Ortigoza-Escobar, D., Escribano, J., Argemí, J. (2012). The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Paediatrics*, 12(1), 25.

Bellhouse, C., Temple-Smith, M., Watson, S. i Bilardi, J. (2019). The loss was traumatic... some healthcare providers added to that: Women's experiences of miscarriage. *Women and birth: journal of the Australian College of Midwives*, 32(2), 137-146. DOI: 10.1016/j.wombi.2018.06.006.

Bhat, A., Byatt, N. (2016). Infertility and Perinatal Loss: When the Bough Breaks. *Current Psychiatry Reports*, 18(3), 31. DOI: 10.1007/s11920-016-0663-8.

Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A. E., Downe, S., Cacciatore, J. & Siassakos, D. (2016). From grief, guilt pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16, 9. DOI: 10.1186/s12884-016-0800-8.

Byrom, A. (2018). Exploring Midwives' Experience of Bereavement care. All4maternity.

Cala, M. L. P., Hernández, L. F. A. (2019). Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. *Archivos de Medicina (Manizales)*, 19(1), 32-45.

Campos-Vidal, J.F., Cardona-Cardona, J. y Castañer, M.E. (2017). Afrontar el desgaste: cuidado y mecanismos paliativos de la fatiga por compasión. *Cuadernos de Trabajo Social*, 24, 11-136. DOI: 10.14198/ALTERN2027.24.07.

Caparrós-González, RA., Romero-González, B., Peralta-Ramírez, MI., Ayers, S., Galán-Paredes A, Caracuel-Romero A. (2021). Assessment of post-traumatic stress disorder among women after childbirth using the City Birth Trauma Scale in Spain. *Psychol Trauma*, 13(5), 545-554. DOI: 10.1037/tra0001007.

Cassidy, P.R., Blasco, C., Contreras, M., Llaboré, M., Cassidy, J., Quintana Pantaleón, R., et al. (2018). Atención al parto en casos de muerte intrauterina en el segundo y tercer trimestre: Aspectos psicosociales y clínicos de la atención hospitalaria, documento de consulta. Muerte y duelo perinatal.

Coffey, H. (2016). Parent's experience of the care they received following a stillbirth: a literature review. *Evidence-based Midwifery*, 14, 16-21.

Cole, JCM., Schwarz, J., Farmer, MC., Coursey AL. et al. (2018). Facilitating milkdonation in the context of perinatal palliative care. *J. Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 47, 564-70.

Contreras Garcia, M., Ruiz Soto, B., Orizaola Ingelmo, A. (2016). Protocolo Guíamuerte fetal y perinatal. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander).

Due, C., Chiarolli, S., Riggs, DW. (2017). The impact of pregnancy loss on men's health and wellbeing: a systematic review. *BMC Pregnancy Childbirth*, 17(1), 380.

Enfermería Neonatal. (2015). [El duelo ante la muerte de un recién nacido](#).

Ernesto González Mesa. (2019). Malas noticias. Documentos consenso de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia.

Fenwick, J., Jennings, B., Downie, J., Butt, J., Okanago, M. (2007). Providing perinatal loss care: Satisfying and dissatisfying aspects for midwives. *Women and Birth*, 20, 153-160.

Fernández-Sola, C., Camacho-Ávila, M., Hernández-Padilla, JM., Fernández-Medina, IM., Jiménez-López, FR., Hernández-Sánchez, E. et al. (2020). Impact of perinatal death on the social and family context of the parents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(10), 3421. DOI:10.3390/ijerph17103421.

Garcia-Esteve, L., Ascaso, C., Ojuel, J., Navarro, P. (2003). Validation of the Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) in Spanish mothers. *J Affect Disord*, 75 (1), 71-6. DOI: 10.1016/s0165-0327(02)00020-4.

Gold, K. J., Boggs, M. E., Muzik, M., & Sen, A. (2014). Anxiety disorders and obsessive compulsive disorder 9 months after perinatal loss. *General Hospital Psychiatry*, 36(6), 650-654. DOI: 10.1016/j.genhosppsych.2014.09.008.

Gold, K. J., Leon, I., Boggs, M. E. & Sen, A. (2016). Depression and Post-traumatic Stress Symptoms after Perinatal Loss in a Population-based Sample. *Journal of women's health*, 25(3), 263-269. DOI: 10.1089/jwh.2015.5284.

Gómez-Ulla, P., Contreras García, M. (2021). *Duelo perinatal*. Madrid: Síntesis.

Grunebaum, A., Chervenak, F.A. (2016). Foetal death and stillbirth: maternal care. [Up to date.com](#).

Hardy-Bougere, M. (2008). Cultural manifestations of grief and bereavement: A clinical perspective. *J Cult Divers*, 15, 66-69.

Horesh, D., Nukrian, M. & Bialik, Y. (2018). To lose an unborn child: Post-traumatic stress disorder and major depressive disorder following pregnancy loss among Israeli women. *General Hospital Psychiatry*, 53, 95-100. DOI: 10.1016/j.genhosppsy.2018.02.003

Hospital Clínic de Barcelona. (2024). *Web de neonatologia*. Consultat el 5 de març de 2024, de <https://www.clinicbarcelona.org/ca/servei/neonatologia>.

Hospital Universitari Vall d'Hebron. (2024). Pla de part i naixement. Consultat el 5 de març de 2024, de <https://hospital.vallhebron.com/sites/hospital/files/2023-12/CA-Pla-part-naixement.pdf>.

Knapp, R. (2017). The self-compassionate midwife. *The Practising Midwife*, 20(5).

Lancet, T. (2021). Miscarriage: worldwide reform of care is needed. *Lancet*, 397(10285), 1597.

Leyland, A. (2013). The midwife's role in caring for the needs of bereaved parents following a stillbirth. *The Practising Midwife*, 16(2), 20-22.

Lin, M. et al. (2022). Infant mode of death in the neonatal intensive care unit: A systematic scoping review. *Journal of Perinatology*, 42(5), 551-568.

Lisy, K., Peters, MD., Riitano, D. et al. (2016). Provision of Meaningful Care at Diagnosis, Birth and Stillbirth: A qualitative synthesis of parent's experiences. *Birth*, 43, 6.

López, A.P. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(1), 53-70.

Martín-Ancel, A. et al. (2022). Cuidados Paliativos Perinatales. *An Pediatr (Engl Ed)*, 96(1), 60.e1-60.e7.

Martos-López, I.M., Sánchez-Guisado, M.M., Guedes-Arbelo, C. (2016). Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 7(2), 300-309.

Matthey, S. (2008). Using the Edinburgh Postnatal Depression Scale to screen for anxiety disorders. *Depression and anxiety*, 25(11), 926-931. DOI: 10.1002/da.20415

Mills, TA., Ricklesford, C., Cooke, A. et al. (2014). Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: a meta-synthesis. *BJOG*, 121, 943.

Morillo, A., Camba, F., Habimana-Jordana, A. (2020). Cures pal·liatives perinatals: acompanyament integral i multidisciplinari des del diagnòstic fins a casa. *Pediatr Catalana*, 80(1), 8-11.

Mullan, Z., Horton, R. (2011). Bringing stillbirths out of the shadows. *Lancet*, 377(9774), 1291-2.

Murray, J. A., Terry, D. J., Vance, J. C., Battistutta, D. & Connolly, Y. (2000). Effects of a program of intervention on parental distress following infant death. *Death studies*, 24(4), 275-305. DOI: 10.1080/074811800200469.

National Health Service. (2018). Stillbirth Guideline. [Internet].

Obst, KL., Due, C., Oxlad, M., Middleton, P. (2020). Men's grief following pregnancy loss and neonatal loss: a systematic review and emerging theoretical model. *BMC Pregnancy Childbirth*, 20(1), 11.

Payàs Puigarnau, A. (2014). *El mensaje de las lágrimas: Una guía para superar la pérdida de un ser querido*. Ediciones Paidós.

Payàs, A. (2010). *Las tareas del duelo: psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Ed. Planeta.

Qian, J., Sun, S., Xu, M., Liu, L., Yaping, S., Yu, X. (2021). Preparing nurses and midwives to provide perinatal bereavement care: A systematic scoping review. *Nurse Education Today*, 103.

Quenby, S., Gallos, I. D., Dhillon-Smith, R. K., Podesek, M., Stephenson, M. D., Fisher, J. et al. (2021). Miscarriage matters: the epidemiological, physical, psychological, and economic costs of early pregnancy loss. *Lancet*, 397(10285), 1658-1667.

Roncallo, P. (2018). Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal. *Muerte y Duelo Perinatal*, 4, 35-40.

Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2010). Late Intrauterine Foetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline no. 55.

Sandler, CL., Robinson, E., Carter, BS. (2012). Loss in the NICU. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(6), 566-8. DOI:10.1177/1049909112460331.

Schott, J. & Henley, A. (2010). After a late miscarriage, stillbirth or neonatal death. *The journal of family health care*, 20(4), 116-118.

Soto Herrero, V., Rodríguez Portilla, N., Martínez Rojo, C., Rubio Alacid, S., Martínez Roma, C. (2016). Guía de actuación y acompañamiento en la muerte gestacional tardía. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

Stillbirth and Neonatal Death Charity (SANDS) (2017). Sands Principles of Bereavement Care.

Surkan, P. J., Rådestad, I., Cnattingius, S., Steineck, G. & Dickman, P. W. (2008). Events after stillbirth in relation to maternal depressive symptoms: a brief report. *Birth*, 35(2), 153-157. DOI: 10.1111/j.1523-536X.2008.00229.x.

Tejedor Torres, J.C., López de Heredia Goya, J., Herranz Rubia, N., Nicolás Jiménez, P., García Muñoz, F., Pérez Rodríguez, J. (2013). Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *Anales de Pediatría*, 78(3). DOI: 10.1016/j.anpedi.2012.07.012

Tseng, Y. F., Cheng, H. R., Chen, Y. P., Yang, S. F. & Cheng, P. T. (2017). Grief reactions of couples to perinatal loss: A one-year prospective follow-up. *Journal of clinical nursing* 26(23-24), 5133-5142. DOI: [10.1111/jocn.14059](https://doi.org/10.1111/jocn.14059).

Umamanita y el Parto es nuestro. (2009). Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal.

Wallbank, S. & Robertson, N. (2008). Midwife and nurse responses to miscarriage, stillbirth and neonatal death: A critical review of qualitative research. *Evidence-based Midwifery*, 6(3), 100-107.

Worden, J.M. (2004). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Ed. Paidós.

World Health Organization. [Stillbirth](#).

Zúñiga-Villanueva, G. et al. (2021). Specialized Paediatric Palliative Care in Neonates with Life-Limiting Illness: A Systematic Review. *American Journal of Perinatology*. Theme Medical Publishers, Inc. 38, E318-29.

12 ANNEXOS

Annex 1. PLA DE NAIXEMENT/COMIAT EN CASOS DE PÈRDUA PERINATAL

(model genèric per adaptar a la realitat de cada centre/institució)

L'equip lamenta profundament la teva pèrdua. Aquest pla representa una eina per discutir amb l'equip i resumir els vostres desitjos en tot el procés de part durant l'estada hospitalària.

El part ha de ser entès com un procés dinàmic durant el qual es poden presentar situacions imprevistes que impliquin variacions en les decisions preses *a priori*. En tot moment, l'equip assistencial us informará d'aquests canvis i de les diferents opcions, i tornarà a avaluar conjuntament les decisions preses sobre les cures, tants cops com sigui necessari.

Desitjos relatius al part:

Té nom el vostre fill o la vostra filla?

Sí, el seu nom és

Estem d'acord que l'equip utilitzi aquest nom: Sí / No

En cas de no tenir nom, com voleu que ens dirigim a ell/ella?.....

Quines persones vols que t'acompanyin en el treball de part?

.....
.....

És natural que en algun moment del procés et sentis emocionalment desbordada. De quina manera penses que et podem ajudar? Et podríem oferir algun tipus de medicació?

.....
.....

És possible que, a causa de la medicació administrada, tinguis algun efecte secundari que podríem reduir amb alguna mesura física o medicació?

.....
.....

És probable que durant el treball de part sigui necessari realitzar una amniotomia (trencament de la bossa de les aigües). Tens dubtes/preferències respecte d'aquesta tècnica?

.....
.....

Quin tipus d'analgèsia/maneig del dolor coneixes/desitjaries?

Mesures no farmacològiques

- Dutxa d'aigua calenta
- Banyera
- Esferodinàmia (pilota)
- Musicoteràpia
- Aromateràpia
- Massatges
- Respiracions guiades
- Tècniques de relaxació
-

Mesures farmacològiques:

- Anestèsia "walking" epidural
- Anestèsia epidural
- Òxid nítrós
- Analgèsia endovenosa
- Analgèsia oral
-

Hi ha algun aspecte del part/naixement que t'espanti a tu o a la teva parella?

.....
.....

Els nostres desitjos respecte al naixement: quines coses són importants per a vosaltres?

- Ambient tranquil i llum tènue.
- Mínim personal implicat per garantir la nostra privacitat.
- Escollir la posició en el part.
- Escoltar música durant el part.
- Fer pell amb pell.
- Tallar el cordó umbilical.

- Desitgem que s'emportin el nadó i el preparin en una sala diferent.
- Desitgem que el nostre nadó no se separi de nosaltres.
- El que l'equip consideri apropiat en el moment.

Després del part

¿Penseu/sabeu/voleu informació aproximada de la mida/aspecte que tindrà el vostre nadó quan neixi?

.....

Voleu passar un temps amb el vostre nadó?

.....

Voleu que l'equip esperi fins al moment que vosaltres considereu oportú per emportar-se'l?

.....

Us agradaria que l'equip mantingui informats els vostres familiars/amics? O preferiu que puguin ser amb vosaltres?

.....

Si teniu més fills, com us agradaria involucrar-los en aquesta experiència?

.....

Respecte a la lactància materna, quina és l'opció que voleu/coneixeu?

- Desitjo la inhibició fisiològica (natural).
- Desitjo la inhibició farmacològica.
- No desitjo inhibir la lactància,estic donant el pit a un altre fill o filla.
- Desitjo donar la meva llet.

Després del naixement, desitgem:

- Veure-l / tocar-lo / sostenir-lo / bressolar-lo.
- Fer empremtes / motlles de mans / peus.
- Fer fotografies nosaltres / fotògraf / l'equip i que es quedin al centre per recollir-les més endavant, si és possible.
- Banyar-lo / vestir-lo / fer servir una manta especial.
- Fer una impressió de placenta / emportar-nos la placenta

En el cas que el nadó neixi amb vida:

- Desitgeu realitzar pell amb pell.
- En cas que fos possible, voldríeu alimentar el vostre nadó?

- Desitgeu acompanyar el vostre nadó en el final de vida?
- Desitgeu que acompanyi el vostre nadó un membre de l'equip?

Us agradaria fer una capsula de records? Què us agradaria conservar?

- Floc de cabells / ecografies / empremtes / fotografies / trosset de cordó / barret / robeta / pinça de cordó / manteta / bressadora / polseres d'identificació
- Altres

.....

Recolzament espiritual/cultural

De quina manera podríem ajudar/facilitar les vostres creences/tradicions ètniques/religioses o familiars en aquests moments?

.....
.....

Us agradaria que un assistent/mediador cultural o espiritual us acompanyés en el part?

.....
.....

Heu pensat què voldreu fer amb el cos del vostre nadó? Voldreu planificar una cerimònia ara o més endavant?

.....
.....

En cas que disposeu d'una assegurança familiar, us heu informat si cobreix els decessos?

Us heu informat amb alguna funerària o hi heu contactat?

.....
.....

Expliqueu-nos obertament si hi ha algun desig/neguit que no ha quedat reflectit en el document:

.....
.....

No dubteu a preguntar a la vostra llevadora de referència de la sala de parts, o a un membre de l'equip assistencial, qualsevol tipus de dubte que sorgeixi a l'hora d'emplenar aquest document o més endavant al llarg del procés.

Annex 2. PLA DE NAIXEMENT/COMIAT EN CASOS DE CURES PAL·LIATIVES

(model genèric per adaptar a la realitat de cada centre/institució)

L'equip lamenta profundament les males notícies respecte al vostre nadó. Aquest pla representa una eina per discutir amb l'equip i resumir els vostres desitjos per a tot el procés durant l'estada hospitalària.

El procés ha de ser entès com a dinàmic, durant el qual es poden presentar situacions imprevistes que impliquin variants en les decisions preses *a priori*; en tot moment, l'equip assistencial us informará d'aquests canvis i de les diferents opcions, i conjuntament tornarem a avaluar les decisions preses sobre les cures, tants cops com sigui necessari.

Desitjos respecte al part:

¿Es necessita un hospital de gran complexitat per garantir l'atenció de la mare i del nadó? Sí / No

Voldríeu un hospital prop de casa?.....

Té nom el vostre fill o la vostra filla?

Sí, el seu nom és

Estem d'acord que l'equip utilitzi aquest nom: Sí / No

En cas de no tenir nom, com voleu que ens dirigim a ell/ella?.....

Quines persones vols que t'acompanyin en el treball de part?

.....
.....

És natural que en algun moment del procés et sentis emocionalment desbordada. De quina manera penses que et podem ajudar? Et podríem oferir algun tipus de medicació?

.....
.....
És possible que, a causa de la medicació administrada, tinguis algun efecte secundari que podríem reduir amb alguna mesura física o medicació?

.....
.....
És probable que durant el treball de part sigui necessari fer una amniotomia (trencament de la bossa de les aigües). Tens dubtes/preferències respecte d'aquesta tècnica?

.....
.....
Quin tipus d'analgèsia/maneig del dolor coneixes/desitjaries?

Mesures no farmacològiques

- Dutxa d'aigua calenta
- Banyera
- Esferodinàmia (pilota)
- Musicoteràpia
- Aromateràpia
- Massatges
- Respiracions guiades
- Tècniques de relaxació
-

Mesures farmacològiques:

- Anestèsia "walking" epidural
- Anestèsia epidural
- Òxid nítrós
- Analgèsia endovenosa
- Analgèsia oral
-

Hi ha algun aspecte del part/naixement que t'espanti a tu o a la teva parella?

.....
.....
Els nostres desitjos respecte al naixement: quines coses són importants per a vosaltres?

- Ambient tranquil i llum tènue.
- Mínim personal implicat per garantir la nostra privacitat.
- Escollir la posició en el part.
- Escoltar música durant el part.
- Fer pell amb pell.
- Tallar el cordó umbilical.

- Desitgem que s'emportin el nadó i el preparin en una sala diferent.
- Desitgem que el nostre nadó no se separi de nosaltres.
- El que l'equip consideri apropiat en el moment.

Aspectes per decidir conjuntament amb l'equip de pediatria:

- ✓ Es necessita la presència del pediatre a sala de parts: Sí / No
- ✓ S'aplicaran exclusivament mesures de confort: Sí / No
- ✓ Indicació de reanimació cardiopulmonar: Sí / No
- ✓ És important conèixer anticipadament els símptomes que pot presentar el nadó i com s'atendran (principalment, la dificultat respiratòria, dolor o molèsties, així com les dificultats per a la ingesta; es valorarà el desig de fer lactància materna).
- ✓ Cal minimitzar la medicalització del procés de final de vida, reduint les mesures de monitoratge, els dispositius (suport respiratori, vies endovenoses, sondes gàstriques o urinàries...) o les exploracions complementàries.
- ✓ Possibilitat de donació d'òrgans o teixits: Sí / No

Després del naixement:

Voleu passar un temps amb el vostre nadó?

.....

On voleu/podeu compartir el temps amb el nadó: UCI, àrea de parts, planta de maternitat:

.....

Voleu que fem el trasllat pell amb pell?.....

Voleu banyar-lo, vestir-lo?.....

Voleu fer lactància/orientar el nadó al pit si és possible?.....

Opcions d'alimentació si no s'aconsegueix una succió adequada:

- Gotetes de llet en boca per confort
- Sonda nasogàstrica
- Hidratació per via perifèrica

Us agradaria que l'equip mantingui informats els vostres familiars/amics? O preferiu que puguin ser amb vosaltres?

.....

Si teniu més fills, com us agradaria involucrar-los en aquesta experiència?

.....

Desitgem fer els records de:

- ✓ Empremtes / motlles de mans / peus.
- ✓ Fer fotografies nosaltres / fotògraf / l'equip i que es quedin al centre per recollir-les més endavant, si és possible.
- ✓ Impressió de placenta / emportar-nos la placenta.

Us agradaria fer una capsa de records? Què us agradaria conservar?

- Floc de cabells / ecografies / empremtes / fotografies / trosset de cordó / barret / robeta / pinça de cordó / manteta / bressadora / polseres d'identificació
- Altres

.....

Recolzament espiritual/cultural

De quina manera podríem ajudar/facilitar les vostres creences/tradicions ètniques/religioses o familiars en aquests moments?

.....
.....

Us agradaria que un assistent/mediador cultural o espiritual us acompanyés en el part?

.....
.....

Heu pensat què voldreu fer amb el cos del vostre nadó? Voldreu planificar una cerimònia ara o més endavant?

.....
.....

En cas que disposeu d'una assegurança familiar, us heu informat si cobreix els decessos? Us heu informat amb alguna funerària o hi heu contactat?

.....
.....

Expliqueu-nos obertament si hi ha algun desig/neguit que no ha quedat reflectit en el document:

.....
.....

No dubteu a preguntar a la vostra llevadora de referència de la sala de parts, o a un membre de l'equip assistencial, qualsevol tipus de dubte que sorgeixi a l'hora d'emplenar aquest document o més endavant al llarg del procés.

Annex 3. DÍPTIC INFORMATIU

Model genèric per adaptar a la realitat de cada centre o institució.

<p>TRÀMITS ADMINISTRATIUS I ENTERRAMENT</p> <p>Mort fetal (es produeix durant l'embaràs):</p> <ul style="list-style-type: none"> • A partir de les 26 setmanes d'embaràs, l'enterrament és obligatori. Necessitareu aquesta documentació per entregar-la a la funerària: <ol style="list-style-type: none"> 1. Full rosa: "Declaración y parte de alumbramiento de criaturas abortivas". 2. Full de l'INE: "Estadística del Movimiento Natural de la población, Boletín Estadística del parto". 3. Full de desig de necròpsia: Full informatiu de la funerària. Estaran informats que hauran d'esperar a la finalització de la necròpsia per poder enterrar. És recomanable que el departament d'Anatomia Patològica de l'hospital contacti amb la funerària una vegada finalitzi l'autòpsia. 4. Certificat mèdic oficial: No en totes les poblacions ho demanen (a l'Hospitalet de Llobregat per exemple no és necessari). • Per sota de les 25,6 setmanes d'embaràs, l'enterrament és optatiu. En el cas que desitgeu enterrar, necessitareu la mateixa documentació explicada anteriorment, per entregar-la a la funerària. <p>Podreu trobar oficines de les diferents funeràries disponibles a Catalunya en els propis centres hospitalaris. En el cas que no pugueu o vulgueu fer-vos càrrec de les despeses que suposa l'enterrament, s'haurà de contactar amb la/el treballadora/or social de l'hospital. Existeix la possibilitat de fer un enterrament de beneficència (independentment de les setmanes de gestació), depenent de les ajudes social de cada Ajuntament, que a demés realitzarà un estudi de capacitat econòmica de la família que ho sol·liciti.</p> <p>Mort Neonatal (neix amb vida, però la mort es produeix abans dels 28 dies)</p> <p>Reconegut com a persona jurídica a partir de 1 minut de vida. L'enterrament és obligatori. Haurau de fer la inscripció del naixement i la inscripció de defunció al Registre Civil en un termini de 30 dies. Necessitareu:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Qüestionari per a la Declaració del Naixement (full groc) 2. Full de l'INE: "Estadística del Movimiento Natural de la población" 3. Certificat mèdic de defunció 4. Full de desig de necròpsia (per informar només a la funerària) <p>El Registre Civil donarà una llicència al tanatori per dur a terme l'enterrament (sigui particular o per beneficència).</p>	<div style="text-align: center;"> <h1>DOL PERINATAL I NEONATAL</h1> <h2>RECOMANACIONS A L'ALTA HOSPITALÀRIA</h2> </div> <div style="background-color: #4a86e8; color: white; text-align: center; padding: 5px;"> <h3>NOM DEL CENTRE HOSPITALARI</h3> </div>
<p>Introducció amb condolences típiques:</p> <p>Primer de tot cal expressar-vos que sentim molt la mort del vostre fill/a comprenem el fort impacte emocional al qual us esteu enfrontant i us volem transmetre que en aquesta difícil vivència no esteu sols, que us acompanyarem de la millor manera possible.</p> <p>Ofertir consells emocionals:</p> <p>El moment de falta és especialment complicat, per un costat marxeu del lloc del succés, però per un altre, us allunyeu del vostre fill/a</p> <p>Us oferim unes recomanacions/consells que us podrien ajudar emocionalment:</p> <ul style="list-style-type: none"> • No reprimiu el dolor ni els sentiments, heu de poder expressar-los i comunicar-los. • Necessiteu temps, no hi ha pressa, el dol necessita el seu procés. • Conservar els records del vostre fill/a us podrà ajudar durant el procés. • És recomanable que sigueu vosaltres els que desmunteu l'habitació que havíeu preparat per al vostre fill/a, quan esteu llestos, sense temps establert, i que guardeu aquells objectes o roba que vulgueu. • Els canvis en el patró de la son i l'alimentació són habituals, i per tant és important que busqueu ajuda quan els patrons estiguin alterats i afectin negativament la vostra salut. • És recomanable que accepteu ajuda de familiars i amics, inclús per actes quotidians com anar a comprar o que us preparin el menjar. • Informar-vos que un nou embaràs de forma precoç no substituirà la pèrdua, us heu de donar un temps per assimilar i realitzar el dol. 	<p>És recomanable fer un llistat d'associacions que ofereixen Grups de Suport a les famílies de forma gratuïta, preferiblement de la zona o que puguin oferir visites on-line.</p> <p>Exemple:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Associació Petits amb llum. www.petitsambillum.org • Associació Anhel. www.anelhelvalles.org • Associació A contra cor. Associació de dol per interrupció de l'embaràs. www.acontracor.com • Associació Little Stars de la Catalunya Central. @littlestarscatalunyacentral • Associació la Capsa dels records. @lacapsadelsrecords • Fundació privada Memora. www.memora.es Ofereix també suport telefònic 24 hores: 900102845. Espai de paraula, contactar amb Rosa Vargas rosa.vargas@memora.es tel. 638447197 <p>És recomanable fer un llistat d'associacions on podran trobar informació sobre el dol perinatal i gestacional d'interès nacional.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Associació Umamanita www.umamanita.es • Associació Nuberma www.nubesma.org • Associació red de Hueco en mi vientre www.redelhuecoenmiventre.es