

Duelo por la pérdida de un embarazo gemelar

Guía para los profesionales de la salud

Esta guía fue redactada a partir de una investigación que identificó la necesidad de orientar a los profesionales de la salud en la asistencia a los padres tras de la pérdida de un bebé después de un embarazo múltiple. Fue desarrollada en colaboración con profesionales de la salud en esta especialidad. El ánimo de esta guía es proporcionar recomendaciones sin ser obligatorias.

Si desea contribuir con comentarios acerca de cómo podría mejorarse la presente guía puede contactarse con el Dr. Nicholas Embleton (Médico Neonatólogo)
nicholas.embleton@ncl.ac.uk

Estas guías han sido traducidas al español por la Dra Diana Cristina Rodríguez (Servicio Neonatología, Hospital Italiano, Buenos Aires, Argentina) y la Dra Lucia Pareja-Cebrián (microbiólogo, Hospitales Newcastle NHS Foundation Trust, Reino Unido)

Esta guía fue redactada con el auspicio de Sands (organización dedicada a la Muerte Fetal Intrauterina y a la muerte neonatal) y a la fundación "Multiple Births Foundation".



Duelo por la pérdida de un embarazo gemelar

Guía para los profesionales de la salud

Resumen

Las familias que sufren la pérdida de un bebé después de un embarazo múltiple se enfrentan al desafío de sobrellevar el duelo causado por el fallecimiento, y al mismo tiempo la ansiedad por el pronóstico del bebé sobreviviente. Las investigaciones realizadas durante nuestro estudio evidenciaron que los profesionales de la salud, en muchos casos, carecen de herramientas para asistir a estos padres. La mayoría de los profesionales que trabajan en neonatología u obstetricia a menudo se enfrentan ante esta situación de asistir a padres en duelo. No obstante, muy pocos han recibido capacitación al respecto. Lo mismo sucede con el personal dedicado a el área de cuidados post-natales o cuidados primarios. El objetivo de esta guía es proporcionar a los profesionales información práctica para asistir a los padres, antes del parto, durante el mismo y con posterioridad. La presente guía se desarrolló con posterioridad a una investigación cualitativa exhaustiva, cuyo objetivo fue conocer el punto de vista de los padres que han experimentado la pérdida de un bebé en un embarazo múltiple. ¹ El presente estudio identificó un conjunto de medidas y acciones a seguir que los padres identificaron como beneficiosas

1. Reconocer que se trata de un embarazo gemelar

Por lo general, los padres aprecian que el personal reconozca que el niño sobreviviente es mellizo.

2. Reconocer el duelo

Los padres aprecian la oportunidad de poder conversar acerca de la pérdida del bebé fallecido.

3. Brindar apoyo emocional

Los padres valoran la empatía por parte de los profesionales de la salud después de la pérdida de un bebé.

4. Brindar información adecuada

Es muy importante brindar a los padres información de manera regular

5. Brindar continuidad

Los padres aprecian la continuidad en el cuidado, así como la oportunidad de ver caras familiares.

6. Ofrecer la oportunidad de recordar al bebé

Los padres encuentran alivio al recordar a ambos bebés.

7. Aplicar un criterio sensato en la ubicación de los recién nacidos en la unidad de cuidados neonatales

Es doloroso para los padres que perdieron un bebé estar rodeados de otros mellizos.

8. Preparar a los padres para el alta

El alta del hospital con el bebé sobreviviente puede constituir una situación estresante para la cual deben estar preparados.

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth 2015;15:143

Duelo por la pérdida de un embarazo gemelar

Guía para los profesionales de la salud

‘Un componente muy importante de la labor asistencial, que ha perdido reconocimiento en la tendencia del siglo XX hacia la ciencia, la evidencia y la tecnología, es una palabra muy simple, y esa palabra es la amabilidad. Por supuesto que los avances tecnológicos son bienvenidos, especialmente en lo relativo a los cuidados de la salud. No obstante, en el siglo XXI debemos avocarnos a la amabilidad y el servicio hacia el paciente.’

Neal Maskrey <http://blogs.bmj.com/bmj/2014/07/01/neal-maskrey-the-importance-of-kindness/>

Introducción

Esta guía está destinada específicamente a matronas, obstetras y personal de la unidad de cuidados neonatales, cuya labor específica no es habitualmente la de asesoramiento. Esto es importante ya que las investigaciones evidenciaron que la forma en la cual el personal asiste a los padres que perdieron un bebé a causa de un embarazo múltiple, durante el embarazo o con posterioridad al parto, impacta a largo plazo en la experiencia de los mismos.

Cuando los padres sufren el fallecimiento de un bebé o de ambos bebés después de un embarazo múltiple claramente lo viven como una tragedia. No obstante, cuando uno de los gemelos sobrevive, los padres se enfrentan a una situación incluso más compleja. Sufren emociones contradictorias. Por un lado, han perdido a un bebé, y por otro la esperanza y la felicidad por el bebé que sí sobrevivió también están presentes. Es importante recordar que los procedimientos y el asesoramiento que se llevan adelante para el caso del fallecimiento de un bebé único también se utilizan en el caso de embarazo múltiple. La presente guía se centra en temas específicos de los embarazos múltiples. Cuando un padre pierde un bebé de un embarazo múltiple, tendrá mucho más contacto con el personal de la unidad de cuidados neonatales que aquel padre que perdió a un bebé después de un embarazo único. Por lo general, el bebé sobreviviente es prematuro, razón por la cual los padres permanecerán en contacto con los profesionales de la salud durante semanas e incluso meses. Incluso si el bebé sobreviviente nació cercano al término y no requirió internación prolongada, es importante que el personal de salud actúe de manera empática y comprensiva con los padres. Existen un conjunto de circunstancias específicas que pueden enfrentar los padres que han perdido un bebé o cuando más de un bebé se encuentra en grave estado de salud. Asimismo, los padres que tienen bebés internados en el hospital ubicados lejos de su hogar viven desafíos adicionales.

La presente guía se desarrolló con posterioridad a una investigación cualitativa exhaustiva, cuyo objetivo fue conocer el punto de vista de los padres que han experimentado la pérdida de un bebé en un embarazo gemelar. ¹ Se identificaron un conjunto de medidas y acciones a seguir que los padres mencionaron como beneficiosas. Asimismo, se detallan conductas por parte del personal de la salud que los padres vivieron como insensibles y perturbadoras.

Se encuentran sintetizadas en la presente guía. También se enumeran frases que los padres mencionaron como favorables. Por supuesto, cada situación debe ser valorada en forma individual, y cada profesional de la salud debe encontrar la mejor forma de relacionarse con las familias. El diálogo y la interacción con cada familia es especial en cada caso. Por lo tanto, este documento constituye una recomendación que de ninguna manera es obligatoria.

Esta guía se centra en las acciones que puede llevar a cabo el personal de la salud con el objetivo de asistir a los padres luego del fallecimiento de un niño mellizo. Sin embargo, tampoco se pueden subestimar las necesidades del personal de salud. Ellos también necesitan poder conversar acerca de vivencias experimentadas con los padres. La oportunidad de que el personal pueda expresarse acerca del impacto emocional debe realizarse dentro de la unidad. Asimismo, es importante que el personal con más años de experiencia pueda asesorar a quienes recién comienzan. Por ejemplo, se pueden agendar sesiones de asesoramiento. Todo el personal debe tener acceso a un servicio de asesoramiento, en caso de ser necesario. Es importante estar atento para asistir a integrantes del equipo de salud que puedan estar pasando por un momento difícil. Se detallan a continuación aspectos que resultaron de utilidad.

1. Reconocer que se trata de un embarazo gemelar

Por lo general, los padres aprecian que el personal reconozca que el niño sobreviviente es mellizo. Es importante que el personal sepa si los padres desean que el bebé sobreviviente sea llamado "mellizo". Es fundamental averiguar el nombre del bebé fallecido así como si los padres desean que sea mencionado en las conversaciones. Si es posible, pregunte el nombre del bebé fallecido al personal de salud o investigue en la historia clínica. Si los padres manifiestan una preferencia, es importante que sea registrada para posteriormente ser tenida en cuenta por el resto del personal.

Se puede decir a los padres ***'Sé que éste es un momento muy difícil para ustedes. Algunos padres desean que se recuerde al bebé que han perdido, mientras que otros lo encuentran doloroso. Si ustedes me dicen cómo se sienten mejor al respecto, se lo informaré al resto del personal de salud. Y si todavía no saben lo que desean podemos conversar acerca de ello en otro momento'***

Muchos padres relataron que viven como doloroso el hecho de haber esperado mellizos y de que ese rol (de padres de mellizos) ya no será posible. Estos padres manifestaron que el hecho de que el personal de salud reconociera que esperaban mellizos fue importante y amable para ellos.

Se puede decir a los padres ***'Cuando observas a [nombre del bebé sobreviviente] debe hacerte recordar a [nombre del bebé fallecido]'***.

Relacionado con el punto anterior, pensamos que puede ser útil utilizar un símbolo (por ejemplo una mariposa) en la cuna del bebé sobreviviente para indicar al personal de salud y a los demás padres en la unidad que el bebé tenía un hermano mellizo. Esto puede ser útil para el personal con el objetivo de evitar comentarios desafortunados. Explique a los padres el objetivo de este símbolo. También se les puede preguntar si lo desean, o si prefieren escribir el nombre del bebé fallecido en esta tarjeta o símbolo, o incluso si prefieren que sea registrado de otra forma (con una foto, por ejemplo). Este punto aún no ha sido investigado, razón por la cual seguiremos trabajando en él.

Puede decir a los padres ***'Utilizamos esta (mariposa) en la cuna del bebé sobreviviente para indicar al personal y a los demás padres que el bebé tenía un hermano mellizo. ¿Desea que lo hagamos en su caso?'***

Si la pérdida de uno de los bebés se produjo en las etapas iniciales del embarazo, es más frecuente que este hecho sea ignorado por el personal. Por este motivo, el diálogo con los padres es fundamental. Si los padres lo desean, se puede incluso colocar este símbolo en las notas de la matrona u obstetras.

2. Reconocer el duelo

Con frecuencia los padres sienten que su pérdida es subestimada por el resto de las personas que procuran ser positivos y centrarse en el bebé que sobrevivió. Por lo general, los padres valoran la oportunidad de poder conversar acerca del bebé que falleció, independientemente del estadio del embarazo en el que sucedió. Asimismo, los padres en esta situación valoran que se comprenda su duelo y al mismo tiempo celebran la vida del bebé que aún tienen.

El personal de salud también informó haber pasado por alto el duelo de los padres en el afán y la dedicación otorgada al bebé que sobrevivió.

Puede decir ***‘Es totalmente normal para ustedes sentir un dolor enorme por la muerte de su bebé, y al mismo tiempo felicidad y ansiedad por el bebé que sobrevivió. Otros padres pasaron por la misma experiencia. No tema conversar acerca de estos sentimientos’.***

3. Brindar apoyo emocional

El vínculo que se establece entre los padres y los profesionales de la salud puede ser muy importante para los padres. Muchos padres relataron que valoran la empatía y el apoyo recibido por el grupo de profesionales. Es importante que se reconozca el valor de conversar con los padres y brindarles apoyo. Se trata de un componente tan importante como los cuidados de la salud.

En muchas circunstancias, los integrantes del equipo de salud son las únicas personas que conocieron al bebé además de los padres. Este hecho hace que el vínculo entre los padres y los profesionales sea muy especial. En una investigación se enfatizó la importancia de una interacción humana entre los padres y los profesionales de la salud. Los padres valoran la empatía por parte de los profesionales de la salud, así como aquellas conductas de compasión y afecto.

Es importante demostrar a los padres que uno está dispuesto a escuchar sus preguntas. Se puede preguntar, por ejemplo: **¿Cómo se siente hoy?’ y ‘¿De qué forma podemos ayudarlo?’**

Debido a que los padres deberán visitar la unidad de cuidados neonatales a diario durante semanas, el deseo de hablar acerca del bebé que falleció disminuirá con el paso del tiempo. Es importante ser sensible a las necesidades emocionales de los padres.

Puede decir, por ejemplo **‘Cuando lo necesiten podemos conversar acerca de (nombre del bebé que falleció). Quizás hoy no sea el momento en que deseen hacerlo, pero podemos conversar en otro momento**

Sin embargo, es importante tener en cuenta que el personal de salud cumple con muchas tareas y responsabilidades y que no pueden actuar como consejeros ni psicólogos. No obstante, es importante que sepan que el apoyo que pueden brindar a los padres es enorme.

Con frecuencia, el personal de salud teme decir algo inadecuado a los padres. Sin embargo, en la mayoría de los casos, los padres valoran la oportunidad de poder conversar. A pesar de que puede resultar incómodo para los profesionales tocar este tema tan delicado, es por lo general una buena idea sacar el tema y preguntar a los padres si desean conversar acerca del bebé que falleció o si no desean hacerlo. Procure preguntar a los padres cómo se sienten y si necesitan algo en particular. Puede decir **‘¿Hay algo que podamos hacer por ustedes?’** o **‘¿Qué puedo hacer para ayudarlos?’**

4. Brindar información adecuada

Es importante garantizar que los padres reciban información adecuada y apoyo, así como la oportunidad de poder acceder a la información en forma continua. La investigación realizada evidenció que los padres valoran ser informados acerca de lo que deben esperar durante el embarazo. Esto les brinda una sensación de participación en la toma de decisiones. El personal del hospital debe desempeñarse en equipo con los padres en lo que respecta a las decisiones. Por esta razón, los padres deben estar informados acerca de posibles riesgos y en el desarrollo del plan de cuidados. Debe enfatizarse el rol que cumplen los padres en el cuidado de su bebé.

Es normal que los padres que perdieron un mellizo sientan ansiedad acerca de la salud del bebé sobreviviente. En las situaciones en las cuales pasan mucho tiempo visitando al bebé en la unidad de cuidados neonatales, se acostumbran a las rutinas y desarrollan un conocimiento considerable acerca de muchos aspectos médicos. Cualquier modificación en la rutina puede ser interpretada como preocupante por parte de los padres. Por esa razón, cada vez que se realice una modificación en el plan, los padres deben estar informados.

Es probable que los padres no retengan toda la información que se les brinda, especialmente cuando han perdido otro bebé. La información por escrito puede resultar de utilidad, así como estimular a los padres a que tomen sus propias notas.

Si antes del parto los médicos saben que uno de los niños nacerá sin vida, deben conversar con los padres acerca de sus deseos. Esta información debe quedar asentada por escrito y compartida con el resto del personal de salud. Incluso esta información puede quedar registrada en la historia clínica para ser leída por todos los profesionales. Es importante brindar a los padres toda la información que pudieran requerir para que puedan tomar decisiones basadas en la información. Si un mellizo muere en el útero, los padres deben saber qué aspecto tendrá el bebé al ser extraído del útero. El Anexo A incluye una lista de aspectos específicos que los padres deben tener en cuenta.

Cuando explica a los padres cómo se verá el feto al ser extraído usted puede decir ***‘¿Han pensado si desean ver a ambos mellizos juntos después del parto? Es consolador para algunos padres ver a ambos bebés juntos, aunque sea durante un tiempo, después del parto. No es necesario que lo decidan ahora, lo podemos conversar en otro momento’***

Los profesionales de la salud deben encontrar un balance entre brindar a los padres información necesaria y sobrecargarlos con demasiada información. Es importante evaluar si los padres están comprendiendo la información que reciben. Puede decir ***‘¿Lo he explicado claramente?’*** Controle si desean más información en ese momento o si desean ser informados con posterioridad – ***‘¿Es suficiente información por ahora?, ¿Desea que sigamos conversando en otro momento?’***

Existen momentos en los cuales los profesionales de la salud (especialmente los principiantes) no pueden brindar a los padres la información que ellos solicitan. Explique a los padres que se los explicará otro integrante del equipo. Puede decir ***‘Lo siento pero***

desconozco la respuesta. Lo averiguaré y le responderé', y consultar con un colega si es necesario,

La información para acceder a determinados servicios, como el apoyo emocional por el duelo, debe estar disponible en la unidad para que todo el personal pueda informar a los padres cuando lo requieran. Algunos padres creen que se los estigmatizará si piden apoyo psicológico. Se debe tratar este tema con tacto.

5. Brindar continuidad

Uno de los aspectos más notables surgidos en la investigación es que los padres valoran las caras familiares en el equipo de profesionales. En los casos en los que no sea posible que los mismos profesionales atiendan a cada familia, debido al ritmo de trabajo de cada unidad, es importante que la información sea comunicada eficientemente. Es doloroso para los padres tener que informar a diferentes profesionales acerca del fallecimiento de uno de los mellizos, o incluso que el bebé sobreviviente era mellizo. Por este motivo, es indispensable que los profesionales tengan determinada información antes de acercarse a los padres. Asegúrese de conocer el nombre de ambos bebés.

Otra forma de brindar continuidad es informarles cuándo lo volverán a ver. Puede decir ***‘Mi turno termina en 40 y no vendré mañana, pero sí los veré nuevamente el viernes.’***

Cuando conozca a padres que han perdido a uno de los mellizos, preséntese y siempre refiérase a ambos bebés. Por ejemplo

‘Hola, mi nombre es <nombre>. Soy <cargo> en la unidad. Siento mucho el fallecimiento del hermano de <mellizo sobreviviente>, <mellizo fallecido>. Comprendo que se trata de un momento muy difícil para ustedes. Cuando quieran conversar estaré a su disposición .

Algunas unidades de cuidados neonatales tiene a una matrona o enfermera a cargo de los nacimientos gemelares. Esta persona es presentada a los padres cuando se confirma el embarazo gemelar y sigue en contacto con ellos luego del fallecimiento de uno de los bebés. Esto brinda a los padres una sensación de continuidad. Esta persona estará al tanto de todos los trámites y procedimiento que deberán sobrellevar los padres luego del fallecimiento de un bebé. En muchas unidades, sin embargo, no es posible contar con dicho profesional, razón por la cual es fundamental prestar atención a esta continuidad que los padres necesitan.

6. Ofrecer la oportunidad de recordar al bebé

Por lo general, los padres valoran que se les permita incluir recuerdos o incluso fotografías del bebé que falleció junto con el bebé que sobrevivió. Es una buena idea guardar copias de fotografías o recuerdos del bebé que falleció, ya que, incluso cuando los padres no lo desean en ese momento, lamentan no tenerlas en el futuro. Se pueden guardar como recuerdos impresiones de las huellas de manos o pies. Se puede conservar estos recuerdos de ambos bebés juntos. También se puede dar un muñeco de peluche a cada uno de los mellizos, y en caso de fallecer uno de los bebés, los padres podrán conservar los peluches como recuerdo. Cuando ambos mellizos nacen con vida y uno de ellos fallece al poco tiempo, los padres valoran los recuerdos de ambos bebés juntos. Por esta razón, es importante informar a los padres si uno de los bebés está en gravísimo estado, para que ellos puedan anticipar el duelo y conservar estos recuerdos, así como si desean sostener a ambos bebés en brazos.

Puede decir ***‘Muchos padres encuentran reconfortante el hecho de haber tenido en brazos a ambos bebés juntos. Otros padres desean conservar alguna fotografía de ambos bebés juntos o conservar las huellas de sus manos o pies. Incluso si ustedes no lo desean en este momento, podemos tomarlo por usted para el caso de que posteriormente sí lo desee.’***

Si no fuese posible acercarse a los mellizos (por alguna causa médica como una infección), informe a los padres lo más compasivamente posible.

Procure facilitar los deseos de los padres siempre que sea posible. Pregunte a los padres si desean conservar algún recuerdo del bebé.

7. Aplicar un criterio sensato en la ubicación de los recién nacidos en la unidad de cuidados neonatales

La ubicación de los bebés en la unidad de cuidados neonatales siempre es un desafío. Casi nunca se puede satisfacer las necesidades de todos los padres acerca de la ubicación de sus bebés. No obstante, una serie de procedimientos se pueden llevar a cabo para que la situación se resuelva de la forma más eficiente posible (ver Anexo A).

Es muy doloroso para los padres que perdieron un bebé mellizo estar rodeados de otros mellizos y que estos bebés sean visitados y celebrados por sus familiares. Es recomendable ubicar a un bebé sobreviviente en un área en la que no haya otros mellizos.

Puede decir ***‘Para muchos padres que perdieron un mellizo es difícil ver a otros mellizos. ¿Desea que ubiquemos a su bebé apartado de otros mellizos?’***

A veces, por una cuestión de espacio, esto no es posible. En ese caso, es importante explicar a los padres las dificultades existentes, y que la situación no es la ideal.

Puede decir, por ejemplo ***‘Lo sentimos mucho pero el único lugar disponible es cerca de otros mellizos. Sabemos que esto es doloroso para ustedes. Si lo desean podemos explicar esta situación a los otros padres’***

8. Preparar a los padres para el alta

Algunos padres pasan mucho tiempo en la unidad de cuidados neonatales antes de que el bebé sea dado de alta. Por esa razón, el momento del alta del hospital puede generar ansiedad y estrés en estos padres. Es muy importante que los padres cuenten con toda la información que les será de utilidad.

Para que esta transición sea más fácil para los padres, recomendamos una serie de procedimientos que se encuentran detallados en el Anexo A

Bibliografía

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study *BMC Pregnancy & Childbirth in press*
2. Bryan E, Hallett F. *Bereavement. Guidelines for professionals*. London: Multiple Births Foundation;1997.

Fuentes

- **MBF – The Multiple Birth Foundation** <http://www.multiplebirths.org.uk/>
- **CLIMB – Center for Loss in Multiple Birth** <http://www.climb-support.org/>
- **TAMBA – Twins and Multiple Births Association**
<http://www.tamba.org.uk/>
- **SANDS – Stillbirth and Neonatal Death Society** <https://www.uk-sands.org/>
- **CONI – Care of the Next Infant** <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>

Anexo A

En el presente Anexo se sintetizan cuestiones prácticas a tener en cuenta; temas a conversar con los padres y apoyo específico para el personal de salud. El objetivo del mismo es servir como un recordatorio de determinadas cuestiones fundamentales a considerar.

Cuando un mellizo fallece antes de nacer

- ¿Desean los padres ver al bebé que ha fallecido?
- ¿Desean los padres que el bebé permanezca con ellos durante un período de tiempo (en caso de ser posible)?
- ¿Desean los padres ver a ambos bebés juntos durante un tiempo (en caso de ser posible)?
- ¿Desean los padres realizar una ceremonia de despedida?
- Explique a los padres en qué lugar se conservará el cuerpo del bebé fallecido.

Después de la muerte de un mellizo

- Brindar apoyo para la planificación y organización de la ceremonia del bebé fallecido (Los padres valoran que un integrante del equipo asista al funeral del bebé)
- ¿Desean los padres un examen post-mortem del bebé fallecido? (Conversar con ellos y brindar asesoramiento)
- ¿Desean los padres determinar la cigocidad de los gemelos si éste no fue determinado con anterioridad al nacimiento? (Converse acerca de las implicancias con respecto al bebé sobreviviente)
- Garantizar que los padres tengan acceso a una asistencia emocional por el duelo
- Brindar asesoramiento en cuanto a la inscripción de los bebés
- Brindar asesoramiento en cuanto a otras organizaciones (ej. equipo de atención primaria; asesoramiento de apoyo financiero disponible etc.)

Cuando un mellizo sobreviviente aún está en la unidad de cuidados neonatales

- Explicar a los padres que seguramente verán a otros mellizos
- Preguntar a los padres en qué lugar desean que sea ubicado el bebé, y procurar respetar este deseo en la medida de lo posible

- Evitar ubicar al bebé sobreviviente en un lugar muy próximo a otros mellizos
- Si el bebé sobreviviente debe ser ubicado cerca de otros mellizos, utilizar algún tipo de panel divisor con el objetivo de proporcionar cierta privacidad
- Procurar no ubicar a otro bebé en el mismo lugar en el cual acaba de fallecer un bebé. Si no existe otra alternativa, se debe explicar a los padres antes de que vean a este nuevo bebé
- Si el bebé ha sido cambiado de lugar, informe a los padres antes de que ingresen en la unidad
- Evitar mover o agendar procedimientos el mismo día del funeral del hermano fallecido

Cuando el bebé sobreviviente es dado de alta

- Organizar una reunión con los padres con anterioridad al alta con aquellos profesionales con los que los padres se sientan cómodos, con el objetivo de conversar acerca del alta
- Ofrecer asistencia emocional a los padres para que puedan acceder a ella una vez que se hayan ido de alta del hospital.
- Contactar a los padres con grupos de apoyo o con otros padres que pasaron por situaciones similares y que puedan brindarles apoyo
- Informar a los padres acerca de grupos existentes en la comunidad, así como de organizaciones nacionales e internacionales que puedan brindarles apoyo y asesoramiento.
- Verificar la inclusión de una ficha informativa en la cuna del bebé sobreviviente para que el resto del personal sepa que se trata de un mellizo.
- Organizar una consulta de seguimiento para que los padres puedan conversar con un especialista acerca de la causa de muerte y de los resultados de la autopsia.
- Tranquilizar a los padres acerca del estado de salud del bebé sobreviviente
- Los investigadores identificaron determinadas situaciones dolorosas para los padres, como por ejemplo regresar a la unidad de cuidados neonatales y vestir por primera vez al bebé después del funeral del hermano. Los padres requieren contención en este difícil momento y el personal de salud debe estar disponible en la medida de lo posible.
- Después del alta hospitalaria, especialmente cuando el bebé superviviente no es prematuro, es conveniente coordinar el seguimiento de este de forma similar al seguimiento de un embarazo de alto riesgo o el seguimiento de una gestación que ha culminado en la pérdida del neonato. <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>

Anexo B

Testimonios

A continuación se enumeran un conjunto de testimonios extraídos de nuestra investigación y que fueron obtenidas de transcripciones de entrevistas.

1. Reconocer que se trata de un embarazo gemelar

‘él ya no es mellizo....’ [Madre]

‘Todos [personal] sabían lo que nos había sucedido, y eso era importante para nosotros....nadie nos trató como si sólo hubiésemos tenido un bebé’ [Madre]

2. Reconocer el duelo

‘las personas nos dicen que somos afortunados por tener un bebéqueríamos dos, e íbamos a tener dos’ [Padre]

Una de las médicas me hacía sentir muy mal cada vez que me decía “al menos todavía les queda un bebé”.....fue una de las peores cosas que nos dijeron [Madre]

‘Siempre sentí que no lleve la situación adecuadamente porque me centre en el bebe que sobrevivio con 28 semanas. Senti que a pesar de haber proporcionado todos los mejores cuidado que podía, nunca asimile la muerte de (bebé fallecido) como debería... ignoramos el dolor porque intentamos centrarnos en lo positivo. Y quizás deberíamos dedicarnos a ambas emociones al mismo tiempo

3. Brindar apoyo emocional

‘El Dr X nos habló esa mañana y nos dijo “ustedes son los abuelos que volaron desde”....y pensé, “cómo puede recordarlo? Tiene tantos bebés a quienes cuidar”

‘El personal no podía mostrarse triste frente a nosotros... y nosotros los veíamos tan amables. Aunque hubiera sido reconfortante ver a alguien triste a nuestro alrededor (Madre)

4. Brindar información adecuada

‘ Durante todo momentonos mantuvieron informados, y no nos ocultaron nada.....toda la pura verdad, aunque hay formas y formas de decir las cosas’ [Madre]

'Cuando estaba en la semana 24 de embarazo me llevaron a la unidad de cuidados neonatales para mostrarme cómo se veía un bebé' [Entrevistador: Y eso ayudó?]' 'Si, claro, porque cuando ella nació a las 26 semanas yo ya tenía una idea' [Madre]

'la matrona nos dijo que podríamos bautizarla si lo deseábamos, que podríamos verla y pasar tiempo con ella. Nos informó acerca de todas las opciones y cuando el día llegó, todas las enfermeras se mostraron compasivas con nosotros, fue reconfortante ' [Madre]

'siempre nos dijeron la verdad, desde el principio, y eso fue bueno para nosotros.....' [Madre]

5. Brindar continuidad

'muchas veces venía una enfermera nueva, y era como revivir el dolor' [Madre]

'conocíamos al personal y teníamos confianza en ellos' [Abuela]

6. Ofrecer la oportunidad de recordar al bebé

'la enfermera se ocupó de hacerlo. Tomó huellas de sus pies y de sus manos; todavía no pude verlas, no me animo' [Madre]

'Tengo fotografías, y me gusta ver que estuvieron juntos en la misma incubadora' [Madre]

7. Aplicar un criterio sensato en la ubicación de los recién nacidos en la unidad de cuidados neonatales

'es muy cruel que nos hayan puesto junto a familias con mellizos' [Madre]

'una de las cosas que me resultó más difícil fue que nos ubicaron junto a otros mellizos' [Madre]

8. Preparar a los padres para el alta

'Fue muy difícil volver a casa, horrible' [Madre]

'pensé que estaríamos mejor en casa, y estuvimos peor' [Madre]

'Ahora que necesitamos realizar el seguimiento del bebe, no sabemos a quién acudir' [Madre]

Agradecimientos

El presente trabajo fue realizado gracias a los investigadores y a los profesionales de la salud de la Universidad de Newcastle, del Hospital de Newcastle y de la fundación Trust.

Equipo de investigación:

Ms Claire Campbell
Dr Nick Embleton
Dr Louise Hayes
Professor Judith Rankin
Dr Judy Richards



The Newcastle Upon Tyne Hospitals 
NHS Foundation Trust

Este material fue financiado por North East and North Cumbria Academic Health Science Network (AHSN) y The Tiny Lives Trust



La presente guía se basa en una investigación que exploró los puntos de vista de padres que sufrieron la muerte de un bebé mellizo. Fue desarrollada en colaboración con personal de las unidades de cuidados neonatales y matronas. Si desea enviarnos su opinión acerca de cómo podríamos mejorar este trabajo, comuníquese a

Dr Nicholas Embleton (Consultant Neonatal Paediatrician)

nicholas.embleton@newcastle.ac.uk
www.neonatalresearch.net/butterfly-project