



MINISTERIO
DE SALUD

Lineamientos técnicos para la atención psicosocial en duelo perinatal y primera infancia

San Salvador, El Salvador, septiembre de 2023



MINISTERIO
DE SALUD

Lineamientos técnicos para la atención psicosocial por duelo perinatal y primera infancia

San Salvador, El Salvador 2023

2023 Ministerio de Salud



Está permitida la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o formato, siempre que se cite la fuente y que no sea para la venta u otro fin de carácter comercial. Debe dar crédito de manera adecuada. Puede hacerlo en cualquier formato razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen apoyo de la licencia.

La documentación oficial del Ministerio de Salud, puede consultarse en el Centro Virtual de Documentación Regulatoria en: <http://asp.salud.gob.sv/regulacion/default.asp>

Ministerio de Salud
Calle Arce No. 827, San Salvador. Teléfono: 2591 7000
Página oficial: <http://www.salud.gob.sv>

Autoridades

Dr. Francisco José Alabi Montoya
Ministro de Salud *Ad honorem*

Dr. Carlos Gabriel Alvarenga Cardoza
Viceministro de Gestión y Desarrollo en Salud *Ad honorem*

Dra. Karla Marina Díaz de Naves
Viceministra de Operaciones en Salud *Ad honorem*

Equipo técnico

Nombre	Institución
Dra. María Magdalena Archila Lic. Félix Andrés Evangelista Melara Lic. Francisco Atilio Mayorga	Unidad de Salud Mental. MINSAL
Dr. Carlos Roberto Torres Dra. Mayra Sáenz de Hernández Licda. Carmen Elena Moreno	Dirección de Regulación
Dra. Verónica Irene Soto de Hernández	Dirección Integral Materno Perinatal y Niñez, MINSAL
Licda. Silvia Alas de Domínguez	Dirección Integral Materno Perinatal y Niñez
Dra. Claudia Mérida López García	Unidad de la Niñez, MINSAL
Dr. Julio César Yada	Oficina de Atención a Víctimas de todas las Formas de Violencia
Licda. Nancy Carolina López Velásquez	Hospital Nacional San Pedro de Usulután
Licda. María Jazmín Fuentes Argueta	Unidad de Salud San Miguelito. Santa Ana
Licda. Delmy Cristina Moreno Arevalo	Unidad de Salud San Antonio Abad, San Salvador
Lic. Juan Carlos Regalado Orellana	Unidad de Salud Izalco, Sonsonate
Licda. Karen Rocío González	Unidad de Salud Ahuachapán
Licda. Sindy Gabriela Bolaines de Rivera	Unidad de Salud La Presita, San Miguel
Lic. Miguel Angel Rivera Castro	Unidad de Salud Zacatecoluca.
Licda. Rocío Carolina Quijano	Unidad de Salud Ayutuxtepeque
Lic. Uzzia Caleb Maldonado B	Unidad de Salud San Antonio del Monte, Sonsonate
Licda. María Dolores Pérez	Hospital Nacional Zacamil
Licda. Evelyn Cristina Polanco	Unidad de Salud Chalchuapa
Licda. Tatiana Orellana	Unidad de Salud, Dr. Alberto Aguilar Rivas, La Libertad
Licda. Diana Carolina Mojica Salinas	Glasswing Internacional
Lic. Josué Henoch Cruz García Mtra. María Aurelia González Licda. Nikol Mercado Aguilar	Proyecto Creciendo Saludable Juntos/MINSAL

Comité consultivo

Nombre	Institución
Dra. Xenia Margarita Durán	Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom
Dr. Rafael Ernesto Cerna Peña	Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos. Hospital Nacional San Rafael, La Libertad
Licda. Alejandra Patricia Blanco	Unidad de Salud Atiquizaya Ahuachapán
Dra. Maritza Ascencio de Palacios	Instituto Salvadoreño del Seguro Social
Licda. María Anita Hernández López	Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial
Licda. Diana Carolina Mojica Salinas	Glasswing Internacional

Índice

Acuerdo	
I. Introducción	8
II. Objetivos	9
III. Ámbito de aplicación	9
IV. Marco Conceptual	10
V. Generalidades	11
VI. Contenido técnico	17
VII. Terminología/Glosario	35
VIII. Disposiciones finales	37
IX. Vigencia	37
X. Bibliografía	38
XI. Anexos	41



Ministerio de Salud

San Salvador, 21 de septiembre de 2023

Acuerdo n.º 2180

El Órgano Ejecutivo en el Ramo de Salud

Considerando

- I. Que el artículo 65 de la Constitución establece que la salud de los habitantes de la República constituye un bien público, y que el Estado y las personas están obligados a velar por su conservación y restablecimiento;
- II. Que de conformidad a lo establecido en los Artículos 41 numeral 4, 54 y 203 del Código de Salud, corresponde al Ministerio de Salud, organizar, reglamentar y coordinar el funcionamiento y las atribuciones de todos los servicios técnicos administrativos de sus dependencias, debiendo organizar y desarrollar actividades de salud mental para la prevención, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades y trastornos mentales o problemas psicológicos, debiendo dar asistencia psicológica y psiquiátrica de las niñas, niños y adolescentes.
- III. Que los artículos 23 y 27 literales "r", "s" y "v" de la Ley Crecer Juntos para la Protección Integral de la Primera Infancia, Niñez y Adolescencia, establecen que a través del Sistema Nacional Integrado de Salud, debe brindarse atención integral en salud a las niñas, niños y adolescentes, brindándoles servicios curativos, paliativos, de habilitación y rehabilitación, que sean capaces de maximizar el bienestar de la niñez y la adolescencia, desde el primer nivel de atención, conllevando además, la atención psiquiátrica especializada de ellos y el artículo 32 donde establece que el Estado garantizará la protección del derecho de embarazadas, niñas, niños y adolescentes a la salud mental.

- IV. Que la Ley Nacer con Cariño para un Parto Respetado y un Cuidado Cariñoso y Sensible para el Recién Nacido, establece en su artículo 1 que - La presente ley tiene por objeto garantizar y proteger los derechos de la mujer desde el embarazo, parto y puerperio, así como los derechos de las niñas y niños desde la gestación, durante el nacimiento y la etapa de recién nacido, a través del establecimiento de los principios y normas generales para la organización y funcionamiento del Sistema Nacional Integrado de Salud, y el artículo 7: La madre y el padre de la niña o niño recién nacido en situación de riesgo tienen los siguientes derechos literal f En el caso de fallecimiento del recién nacido, se debe proporcionar apoyo psicológico y crear un entorno de intimidad para que puedan sobrellevar su proceso de duelo.
- V. Que el 23 de agosto de 2017, se emitieron los *Lineamientos técnicos para la atención psicosocial de niñas, niños y adolescentes en proceso de duelo*, los cuales deben ser actualizados en su contenido, para brindar un mejor servicio de atención en salud de las niñas, niños y adolescentes en proceso de duelo.

POR TANTO, en uso de las facultades legales, ACUERDA emitir los siguientes:

Lineamientos técnicos para la atención psicosocial por duelo perinatal y primera infancia

I. Introducción

La sociedad actual tiende a negar la muerte, más aún la acontecida en los niños ya nacidos o todavía en la etapa intrauterina de desarrollo. Sin embargo, las cifras de mortalidad en estas etapas de la vida no son bajas. Se estima que entre el 15-20% de los embarazos clínicos acaban en un aborto espontáneo.

El duelo (del latín *dolus*: dolor) es un proceso adaptativo natural ante la pérdida de una persona que incluye reacciones y componentes físicos, psicológicos, sociales y espirituales, cuya intensidad y duración serán proporcionales a la significación de la pérdida.

La muerte perinatal es aquella que se produce entre la semana número veintidós de gestación y los primeros siete días de vida después del nacimiento.

En la práctica y en numerosa literatura sobre el tema algunos autores amplían este período desde la concepción hasta los primeros dos años, (Umamanita, Kowalski, Olza, Sociedad Marcé Europea, APSA, Salud Mental Sardá, Alianza Francofona, Alianza Británica, entre otras).

Por lo tanto, se consideran pérdidas perinatales al embarazo ectópico, al aborto espontáneo o inducido, a la reducción selectiva, a la muerte de un gemelo, en gestación, al feto muerto intrauterino o intraparto, a la muerte neonatal, incluyendo niños prematuros y con anomalías congénitas.

El concepto de pérdida perinatal rebasa el concepto de la OMS e incluso de la pérdida por muerte. Se sabe que la muerte perinatal se describe como "abrazar la muerte cuando se espera la vida" y representa una de las peores pérdidas que puede sufrir el ser humano. En los últimos años se está adquiriendo una mayor sensibilidad sobre la importancia de una correcta atención en los casos de muerte perinatal, ya que, las actitudes y conductas del personal de salud tienen consecuencias directas sobre la familia y la manera en la que esta afronta la pérdida sufrida.

Por otra parte en el concepto de duelo, en los modelos y teorías explicativas, se analizan las características del duelo en las niñas y los niños y de qué manera los adultos pueden ayudar o perjudicar durante el proceso, la manera correcta de comunicarle la noticia, el abordaje tanto antes como después del fallecimiento, cómo detectar si el niño necesita atención especializada, así como aquellos instrumentos y técnicas de intervención que el profesional tendrá a su disposición ante un posible duelo patológico. Todo ello con el fin de que pueda ser utilizado tanto por padres, tutores, profesores como profesionales para la intervención y

prevención del estado del ánimo del niño ante el duelo, algo crucial para preservar el bienestar en la infancia y/o reducir futuros problemas. El Concepto de duelo abarca no solo la pérdida por muerte, sino también, por migración interna o externa de un familiar o de la persona, separación por cambio de escuela, de domicilio, pérdida de una mascota o un objeto querido, u otros procesos desadaptativos que generan duelo (Artolín y otros. 2020).

Los presentes lineamientos técnicos, constituyen una herramienta que permitirá al personal del Sistema Nacional Integrado de Salud, estandarizar conceptos y procedimientos para la atención psicosocial en duelo perinatal y primera infancia

II. Objetivos

General

Establecer las disposiciones técnicas para la atención psicosocial en duelo perinatal y primera infancia en los establecimientos del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS).

Específicos

1. Establecer las directrices para la atención y seguimiento de la mujer en el período de embarazo, parto y puerperio en situación de duelo.
2. Definir las directrices en el proceso de abordaje del duelo en la primera infancia (etapa del desarrollo comprendida desde su gestación hasta los 8 años).
3. Establecer pautas para la coordinación y articulación interinstitucional e intersectorial para el abordaje integral del duelo perinatal y de primera infancia.

III. Ámbito de aplicación

Están sujetos al cumplimiento de los presentes Lineamientos técnicos, el personal del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS).

IV. Marco conceptual

La terminología descrita a continuación corresponde a las características que determinan los procesos de duelo y que serán parte del desarrollo del presente lineamiento.

1. **Dimensión física:** se refiere a molestias físicas como la sensación de “vacío” en el estómago, un nudo en la garganta, sequedad en la boca, alteraciones de sueño y alimentación, sensación de opresión en el pecho, palpitaciones, falta de energía, entre otros.
2. **Dimensión emocional:** la persona experimenta sentimientos de tristeza, enojo, miedo, culpa, soledad, ansiedad, impotencia, añoranza, desesperanza, alivio y liberación, amargura, entre otros
3. **Dimensión cognitiva:** dificultad para concentrarse, falta de interés por las cosas, confusión, tristeza, apatía, abatimiento, angustia, abatimiento, entre otras.
4. **Dimensión conductual:** son cambios en el comportamiento con respecto al patrón previo, por ejemplo, aislamiento social, hiperactividad, retraimiento, aumento en el consumo de tabaco o alcohol.
5. **Dimensión social:** Se refiere a la diversidad de aspectos que permiten a las personas interactuar. En un proceso de duelo puede experimentar aislamiento y rechazo hacia los demás.
6. **Dimensión espiritual:** es en donde se replantean las propias creencias y la idea de trascendencia. Se puede llegar a cuestionar a sí mismo y pensar “¿Por qué a mí?”

V. Generalidades

A. Mitos y realidades sobre el proceso de duelo (en niñas y niños)

Tabla 1. Mitos y realidades del duelo infantil

Nº	Mitos respecto al duelo en niños y niñas	Realidades respecto a los mitos
1	Mito 1: Los niños no sufren.	Realidad 1. Todos los niños sufren.
2	Mito 2: El duelo en los niños no provoca un sufrimiento tan profundo como en los adultos.	Realidad 2. Los niños y adolescentes expresan su duelo de forma diferente a los adultos y también sufren.

Nº	Mitos respecto al duelo en niños y niñas	Realidades respecto a los mitos
3	Mito 3: Los niños cuentan con suerte, porque son tan jóvenes que no entienden sobre la muerte.	Realidad 3. Los niños son vulnerables y pueden tener desventajas cuando están en duelo.
4	Mito 4: Los niños deben ser protegidos del dolor y el sufrimiento que la muerte lleva con el fin de mantener su inocencia infantil.	Realidad 4. La muerte es algo inherente a la vida, por tanto, se debe educar en la transmisión del proceso vital sin caer en ocultamientos ni desvirtuar la realidad.
5	Mito 5: Dada su juventud y resiliencia, son capaces de olvidar fácilmente a la persona cercana fallecida o pérdida, resolver el duelo rápidamente y seguir con sus vidas.	Realidad 5. Las pérdidas que no se abordan a través de las palabras constituyen puntos de fijación, que impactan en el desarrollo.
6	Mito 6: Cuando se consideran como grupo, los niños y adolescentes entienden, experimentan y expresan el duelo de la misma manera.	Realidad 6. El duelo en niños y adolescentes es distinto a las diferentes edades, en cuanto a comprensión, experiencia y expresión.
7	Mito 7: Se dice: "En la infancia no se comprenden los rituales y además les pueden traumatizar, por lo que es mejor que no asistan a ellos."	Realidad 7. El que acudan a los rituales y/o a los funerales es muy favorable, ya que ayuda a los niños(as) a hacer real la muerte del ser querido.

Fuente: Adaptado de "El duelo en la infancia", Candelaria Gómez de la Calzada Ruiz. 2015

B. Mitos y realidades sobre el proceso de duelo (personas adultas)

Según diversos especialistas algunos mitos con relación al duelo son los siguientes:

Tabla 2. Mitos y realidades del duelo en personas adultas

Mitos respecto al duelo en personas adultas	Realidades respecto a los mitos
Mito 1: El duelo se resuelve aproximadamente en un año.	Realidad: El duelo es un proceso complejo y muy personal, por lo que el periodo de tiempo para atravesarlo satisfactoriamente varía en función de múltiples factores. En cualquier caso, dura tanto como cada persona lo necesite.
Mito 2: El duelo es como una depresión. De hecho, son términos prácticamente sinónimos.	Realidad: El duelo no es una enfermedad. Aunque ambos comparten en ocasiones ciertas manifestaciones (abatimiento, desilusión, tristeza profunda, llanto, desapego de la vida, apatía), conviene recordar que la depresión es una

Mitos respecto al duelo en personas adultas	Realidades respecto a los mitos
	enfermedad mental con sus propias causas y criterios diagnósticos. El duelo, es una reacción normal y adaptativa ante la pérdida de algo o alguien significativo.
Mito 3: Dentro de los diferentes tipos de muerte, hay unas que son peores que otras.	Realidad: El duelo no es una competición de méritos para ver quién ha tenido la peor desgracia y quién está sufriendo más; cada pérdida tiene una valoración personal en la vida de las personas.
Mito 4: Cuando la muerte es "natural", sobre todo de una persona mayor, no genera duelo.	Realidad: En el duelo, lo que importa es la vinculación que se tenía con quien se ha perdido, ¿qué significaba para la persona misma? ¿Por qué se necesitaba a esa persona? ¿qué rol ocupaba en mi vida? Una muerte puede ser "natural", sin embargo, estar acompañada de ciertos factores de riesgo que puedan complicar en un momento u otro ese duelo.
Mito 5: Los hombres lo llevan mejor, para ellos es diferente, se recuperan antes.	Realidad: Durante años se ha hablado de las diferencias en el duelo entre hombres y mujeres. No existen conductas diferenciadas por género, las representaciones culturales de cada época y lugar son las que imprimen condiciones de mayor sensibilidad o fortaleza unas y otros.
Mito 6: Quien más llora es quien más dolor tiene.	Realidad: El duelo es un proceso complejo y misterioso, donde están presentes muchas emociones, muy alteradas, mezcladas, que pueden surgir de modo muy desordenado. No hay que reducir el duelo a tristeza y llanto, en el duelo también hay culpa, rabia, miedo y vergüenza; el llanto es solo una manera más de expresar el dolor.
Mito 7: Las personas jóvenes lo llevan mejor.	Realidad. Ser joven no significa ser más feliz, igual que ser hombre no significa ser más fuerte, ni ser mujer es ser más sensible. Todos los seres humanos viven experiencias de dolor diferentes, cada uno siente el dolor de manera individual.

Mitos respecto al duelo en personas adultas	Realidades respecto a los mitos
Mito 8: lo mejor que puede hacer una persona en duelo (y cuanto antes) para recuperarse es pasar página y orientarse a la vida. "Centrarse en la pérdida es de depresivos".	Realidad: Es un proceso muy complejo, cuando aparece, con momentos agudos donde el dolor invade y ocupa toda la vida y puede convivir con etapas de calma.
Mito 9: el duelo es un proceso lineal de cinco fases (shock, negación, negociación, depresión y aceptación). Se va saltando de una en una hasta llegar a la quinta y, una vez ahí, todo habrá acabado.	Realidad: durante décadas se ha consolidado la creencia de que todo duelo tiene cinco fases por las que todo el mundo pasa. Lo que es cierto es que el duelo es un proceso dinámico, con algún tipo de fases o etapas que se superponen y se repiten, pero de ningún modo todo el mundo pasa por todas ellas, ni en el mismo orden.

Fuente: Manual de capacitación para acompañamiento y abordaje y de duelo, FUNDASIL-UNICEF 2020(pág. 11).

C. Desmitificación del duelo

Con relación a los mitos que existen respecto al duelo, es importante tomar en cuenta que las creencias culturales y mitos sobre la muerte, también juegan un importante papel a la hora de afrontar un duelo. "La muerte tiene una dimensión social y cultural que varía según el momento histórico, las costumbres, las creencias y la sociedad donde acontece y que puede influir facilitando o dificultando los procesos de duelo individuales de las personas (Bermejo, 2016)".

En este sentido, es necesario analizar las creencias y el concepto de duelo que maneja cada doliente. Sin embargo, en el caso concreto del personal de salud es importante saber escuchar al paciente y estar informados en relación a mitos e ideas que el doliente y su comunidad, puedan tener, para de forma bondadosa encausarlo, aclarar información que resulte necesaria y acompañar, hasta donde la circunstancia permita, de modo que le sea favorable en la superación de su pérdida.

Además, el mito del duelo limitado solo por la muerte se queda como una concepción muy restringida las mujeres en estado de embarazo pueden experimentar otros tipos de duelo relacionados a los cambios físicos, corporales y estéticos, así también por pérdidas laborales, separación familiar. Es de especial atención para el personal de los establecimientos del SNIS las adolescentes embarazadas.

D. Etapas de duelo

Las etapas que la psiquiatra Kubler Ross propone son cinco:

1. **Negación:** al tener una pérdida se produce de manera habitual la “negación”, se da de manera inmediata, frecuentemente está relacionada con el estado de shock o de embotamiento emocional. La frase que podría resumir la esencia de esta etapa es “Esto no me puede estar pasando a mí”.
2. **Ira:** luego de superar la negación comienzan a surgir sentimientos de frustración, de impotencia con respecto a la propia capacidad de modificar las consecuencias de la pérdida. Sentirse frustrado conlleva que aparezca sentimientos de enojo, de ira.
3. **Negociación:** en esta fase de negociación la persona guarda la esperanza de que todo continúe igual, que las cosas no cambien. Un ejemplo podría ser un paciente que a pesar que los médicos ya indicaron que no hay cura para su enfermedad, continúa explorando diferentes opciones de tratamiento.
4. **Depresión:** En este periodo la persona empieza a asumir de forma definitiva la realidad de la pérdida, y ello genera sentimientos de tristeza y de desesperanza junto con otros síntomas típicos de los estados depresivos, como el aislamiento social o la falta de motivación, según el modelo de Kubler.
5. **Aceptación:** La última etapa es la de aceptación de la pérdida, y comienza el estado de calma asociado a la comprensión de la muerte o las pérdidas como parte natural de la vida humana. Esta fase se relaciona con la inevitabilidad de la pérdida y por tanto del proceso de duelo. Se puede resumir la esencia de esta etapa con la frase: “Todo va a estar bien”. Consistirá en aceptar la realidad de la pérdida, si es por una muerte, entender que el ser querido se ha ido físicamente por lo que se debe comprender que esta nueva realidad que se vivirá sin la persona, será la nueva realidad permanente. Se trata de aprender a convivir con esta pérdida y crecer a través del conocimiento de los sentimientos.

E. Determinantes del duelo

Existen diferentes circunstancias que harán más difícil la elaboración del duelo, por ejemplo, situaciones de conflicto de diferente índole, pre existentes previamente en los padres pueden agravar aún más este proceso y características diversas de personalidad.

La relación familiar, el nivel sociocultural de los padres, y la manera en que han enfrentado otras pérdidas tienen influencia en el modo de enfrentar las pérdidas.

Formas de duelo:

La presencia o no de duelo patológico se va a caracterizar por la intensidad y la duración de la reacción emocional. Se describen a continuación diferentes tipos de duelo:

1. **Duelo normal:** experiencia humana por la que pasa toda persona que sufre la pérdida de una persona representativa en su vida o un objeto abstracto como la patria, el honor, entre otras.
2. **Duelo anticipatorio:** el doliente ha empezado la elaboración del dolor de la pérdida sin que ésta haya ocurrido y comienza desde el momento en que recibe el diagnóstico o acontezca la pérdida. .
3. **Preduelo:** duelo que se instala no frente a alguien que ya no está vivo, sino frente a alguien que ya no es más como era antes alguien que ha modificado su carácter o su cuerpo de una manera alterada como puede ser en las personas con enfermedades terminales y/o crónicas.
4. **Duelo por muerte súbita:** este es un tipo de duelo en el que podríamos colocar a los padres que han perdido a un recién nacido, porque es una de las formas en la que él bebe muere inesperadamente.
Duelo derivado por muertes que se producen sin aviso y requieren una comprensión e intervención especiales como en el caso de un suicidio ya que es un duelo muy difícil de elaborar porque no hay aviso previo de la inminencia de la muerte.
5. **Duelo ambiguo:** la pérdida ambigua es la que provoca más ansiedad porque permanece sin aclarar: Los deudos perciben a determinada persona como ausente físicamente, pero presente psicológicamente ya que no es seguro si está viva o muerta. El deudo percibe a la persona como presente físicamente, pero ausente psicológicamente.
6. **Duelo patológico:** llamado también no resuelto, complicado, retrasado, inhibido, pospuesto, e Intensificación del duelo en que el doliente está desbordado, recurre a conductas desadaptativas o permanece interminablemente en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución.
7. **Duelo crónico:** el deudo se queda adherido al dolor, pudiéndolo arrastrar durante años y unido muchas veces a un fuerte sentimiento de desesperación.
8. **Duelo congelado o retardado:** conocido también como duelo inhibido o pospuesto ya que el doliente en sus fases iniciales no da signos de afectación o dolor por la muerte de su ser querido.
9. **Duelo enmascarado:** el doliente experimenta síntomas (somatizaciones) y conductas que le causan dificultades y sufrimientos, pero no las relaciona con la pérdida del ser querido.
10. **Duelo exagerado:** también llamado eufórico y puede tener tres formas diferentes:

- Intensa reacción de duelo.
- Negación de la realidad de la muerte.
- Reconocimiento de que la persona falleció, pero qué ocurrió para el beneficio del doliente.

F. Proceso de atención al duelo perinatal

El duelo perinatal conlleva la pérdida de un vínculo más bien simbólico, basado en deseos y expectativas. Con motivo de hacer un poco menos aterradora una experiencia que es devastadora, se orienta a que la familia, al igual que los profesionales de la salud, sea parte del proceso, brindando herramientas y apoyo.

Muerte perinatal

Se consideran pérdidas perinatales las siguientes: embarazo ectópico, aborto espontáneo, reducción selectiva (muerte de un gemelo en gestación), feto muerto intrauterino o intraparto, y muerte neonatal, incluyendo niños prematuros y con anomalías congénitas.

Tipos de muerte perinatal: las muertes fetales se categorizan de acuerdo al tiempo de gestación en. Las pérdidas perinatales (solo están consideradas las muertes fetales, debe incluirse las pérdidas gestacionales, denominadas abortos en el discurso de la medicina, previas a la semana veinte).

- **Pérdidas perinatales:** Se refiere a la muerte del feto durante el embarazo, ya sea por un aborto espontáneo o bien, debido a muerte fetal cuando es posterior a las primeras 20 o 21 semanas.
- **Temprana:** entre las veinte y veintiséis semanas de gestación.
- **Muerte fetal tardía:** desde las veintiocho semanas de gestación.
- **Muerte neonatal temprana:** producida durante los primeros siete días después del nacimiento.
- **Muerte neonatal tardía:** entre el día ocho y el veintiocho después del nacimiento del bebé.

Efectos psicológicos de la muerte perinatal

Con base a las experiencias, se ha observado en aquellos padres que sufrieron una pérdida de este tipo sentimientos de tristeza, ansiedad, insensibilidad, culpa, desgano, irritabilidad, negación de la realidad y depresión.

Se agrega que, además, la personalidad de los padres, la cultura, la forma en que se concibió al bebé, si fue deseado y programado, actúan como factores de riesgo para ese tránsito por el dolor.

● **Conectar con la pérdida**

Es importante tomar en cuenta que cuando el duelo se presenta, la personalidad, la psique de la persona, su historia, experiencias de vida y el sistema de afrontamientos que posee, más allá de las circunstancias de la muerte, tendrán que ver con la forma de asimilar el duelo. Al presentarse el duelo, será importante dejar que la persona pueda sentir el dolor junto a todas las emociones que ello conlleva. Aceptar, que ese ser amado ya no está y que la pérdida es irreparable, será un momento inicial y crucial para el fortalecimiento de la persona.

Tras el paso de los años, se ha hecho énfasis en que los progenitores tengan un espacio para pensar en la muerte de su hijo y expresarla. Y destacar la importancia de tener contacto con él, para lograr un duelo saludable.

● **El duelo en las niñas y los niños**

La pérdida de un familiar en la infancia siempre es una situación complicada, con características diferenciadas en función del momento evolutivo en que se encuentre el niño. A lo largo de la infancia el niño se encuentra en proceso de desarrollo tanto a nivel físico como cognitivo y emocional, lo que implica también que su capacidad de resolver problemas aún está desarrollándose.

En tanto que el niño es dependiente de los adultos, el proceso de duelo estará determinado tanto por las circunstancias inherentes al niño, como por las circunstancias del entorno y de las personas cercanas: actitudes de los adultos, aspectos emocionales y afectivos, situación económica y social.

Recomendamos utilizar la Hoja de valoración de indicadores de dificultades en la elaboración del duelo en las niñas y niños, en anexo 3 para pre test y post test.

VI. Contenido técnico

1. Atención psicosocial en duelo perinatal

Con independencia del tipo o pérdida que se produzca, esta condición implica un proceso de afrontamiento psicológico natural adaptativo llamado duelo.

Este duelo abarca todas las pérdidas producidas durante el periodo de gestación y neonatal, incluyendo abortos espontáneos, pérdida de embriones congelados o intraútero, muerte selectiva de un gemelo o mellizo durante la gestación, nacimiento con patología grave congénita o el dar a un hijo en adopción, entre otras.

1.1 Proceso de decisión para la atención

a) El equipo de salud deberá estar notificado e identificará a las familias que perdieron un embarazo o un bebé previamente a tomar contacto con ellas. El personal de salud de primer nivel que recibe referencia de usuaria por parto de alto riesgo, pérdida, mujer que estaba en control de embarazo y llega sin el recién nacido u otra condición que genera sospecha de alguna pérdida, se debe identificar que se está ante una posible situación de duelo, de acuerdo a la sintomatología manifestada realizará las siguientes preguntas:

1. ¿Ha experimentado una pérdida recientemente o en los últimos días?
2. ¿Hace cuánto tiempo experimentó la pérdida?

b) Al identificar que se está ante una situación de pérdida, se debe referir al personal de psicología de planta del establecimiento donde se está atendiendo o del establecimiento más cercano que brinde la atención, si la persona ha tenido el alta.

Para identificar que se está ante una situación de duelo, el personal de salud debe tomar en consideración lo siguiente:

- Identificar que las quejas, demandas o consultas que realiza una persona tienen relación con la pérdida de un ser querido. A ello pueden ayudar los criterios diagnósticos de las clasificaciones psiquiátricas. Actualmente, el duelo (complicado o no) En la CIE 10 (OPS, 2008) se emplea el código Z 63.4 para el duelo normal y el epígrafe de los trastornos de adaptación F 43 para el duelo patológico.
- Una vez identificada la situación de duelo, el personal de salud mental debe conocer qué fase del duelo está afrontando la persona atendida, en relación a la fecha de fallecimiento del ser querido. De acuerdo con este criterio podríamos estar ante un duelo.

- **Duelo anticipado (previo a la muerte):** shock ante el diagnóstico y negación de la muerte próxima; ansiedad, miedo, cuidado de la persona enferma. Oportunidad para prepararse psicológicamente para la pérdida.
 - **Duelo agudo, (muerte):** bloqueo emocional, aturdimiento, incredulidad, despersonalización. Se prolonga ante muertes inesperadas.
 - **Duelo temprano (semanas o meses):** negación, búsqueda de la persona fallecida, rabia, dolor, llanto.
 - **Duelo intermedio (meses o años):** tormentas emocionales, vivencias contradictorias (de búsqueda, presencias, culpas y autorreproches). Con el reinicio de lo cotidiano se comienza a percibir la realidad de la pérdida, apareciendo duelos cíclicos en el primer año (aniversarios, fiestas). Predomina el sentimiento de soledad. Se establecen nuevos patrones de conducta que tienen en cuenta la situación actual de pérdida. Se reanuda la actividad social y se vuelve a disfrutar de situaciones gratas sin culpa. Recuerdo cada vez menos doloroso.
 - **Duelo tardío (años):** nuevos patrones de pensamiento, sentimiento y conducta coexisten con sentimientos de soledad no tan invalidantes.
 - **Duelo latente:** marca indeleble. El duelo puede reactivarse en cualquier momento ante determinados estímulos.

c) Se debe de evaluar esta situación atendiendo a la fase de duelo que está afrontando. En este momento el personal de salud evaluará, básicamente, si:

- ¿El sujeto pide ayuda por su proceso?
- ¿El/la profesional de la salud diagnostica que es necesario darle ayuda?
- ¿Existen varios factores de riesgo asociados?
- ¿Se define claramente qué tipo de duelo es?

d) El personal de salud de los establecimientos del SNIS que esté a cargo explorará, si por determinadas circunstancias, se puede esperar una mala evolución del duelo. Para indagar en esta cuestión se debe realizar las siguientes preguntas:

- ¿Causa de la muerte?
- ¿Quién era la persona fallecida para la doliente?
- ¿Tipo de relación entre ellas?

- ¿Personalidad y recursos psicoemocionales del o de la doliente?
- ¿Situación familiar, social, laboral, cultural?

1.2 Factores de riesgo de duelo patológico

Para identificar si él o la doliente acumula factores que se asocian con el desarrollo de duelos complicados, el personal de salud debe tomar en cuenta los siguientes factores:

- a) Pérdida repentina o en circunstancias catastróficas.
- b) Pérdidas múltiples; pérdidas inciertas (no aparece el cadáver).
- c) Muerte de un/a niño/a o adolescente, (joven en general).
- d) Muerte tras una larga enfermedad terminal.
- e) Doliente en edades tempranas o tardías de la vida.
- f) Aislamiento social.
- g) Sentimiento de responsabilidad sobre la muerte (ya sea real o imaginaria).
- h) Historia de pérdidas traumáticas.
- i) Relación de intensa ambivalencia o dependencia con la persona fallecida.
- j) Distorsión o magnificación de aspectos del duelo normal hasta alcanzar proporciones psicóticas.
- k) Historia depresiva previa.
- l) Tener problemas económicos o escasos recursos personales como trabajo, adicciones, entre otros.
- m) Vivir en soledad; poco apoyo sociofamiliar real o sentido; alejamiento del sistema tradicional socio-religioso de apoyo (migrantes, entre otros).
- n) Crisis concurrentes, laborales, económicas, judiciales, entre otros.

1.3 Detección de complicaciones

El personal del SNIS debe tener en cuenta los factores de riesgo y tener presente que existen determinados rasgos psicológicos o conductas que complican el afrontamiento de situaciones tan exigidas como la del duelo.

Las posibles complicaciones que el personal de salud debe indagar son las siguientes:

- a) Estilos de afrontamiento abiertamente autolesivos, como los compensadores químicos, que se ayudan de sustancias como alcohol, nicotina, psicofármacos u otras drogas, para tratar de evitar el dolor.

- b) Conductas repetitivas, compulsivas, como el juego con máquinas o la adicción al trabajo.
- c) Aparición de morbilidad asociada: ansiedad, depresión, trastorno por estrés postraumático, fobias, crisis de angustia, entre otras.
- d) Expresiones de duelo patológico: intensa añoranza, culpa asfixiante, enfado continuo, deterioro de las relaciones con las personas cercanas.

1.4 Comunicación verbal y no verbal

En la transmisión de información, la comunicación no verbal como el lenguaje corporal, la actitud, el contacto visual, el tono de voz, la expresión facial, la proximidad, la postura representa más del noventa por ciento del significado recibido en el mensaje.

La compañía en silencio, puede ofrecer mayor consuelo, y obviar comentarios que no resultan apropiados y no tienen lugar en los principios éticos.

Los problemas derivados de una atención deficiente como la indiferencia, el desconocimiento e incluso la frialdad, tendrán un impacto profundo en el proceso de duelo de la madre gestante, su pareja y su entorno.

Los afectados precisan de compasión (diferente de lástima), empatía, paciencia, comprensión y comunicación. Esta última es de suma importancia, pues la falta de información y respuestas sobre el bebé fallecido o los procesos médicos y administrativos que se estén realizando, favorecen la aparición de sentimientos profundos de culpabilidad y niveles altos de ansiedad.

1.5 Comunicación de la noticia

La comunicación es una de las herramientas básicas que cada día ponemos en marcha para desarrollar nuestro trabajo con pacientes. Ser poco hábiles a la hora de comunicar a una madre/padre la mala noticia de que ha muerto su bebé o morirá al poco de nacer, generará de manera innecesaria un mayor sufrimiento, pudiendo repercutir negativamente en la posterior elaboración del duelo.

Una noticia de este tipo es ya dura de por sí, altera todas las expectativas de las madres/padres y familiares. Por ello, a la hora de comunicar la noticia de la muerte del bebé, habrá que disponer de adecuadas habilidades de comunicación y tener en cuenta los factores personales y socioculturales de la madre gestante y su pareja, incluso de los familiares que en ese momento los acompañen.

Al comunicar la noticia, el personal de salud del SNIS, debe tomar en cuenta lo siguiente:

- a) Lo primero a lo que debe prestarse atención a la hora de comunicar la mala noticia es al entorno, procurar que sea un lugar tranquilo, privado, que permita la intimidad de la persona que va a ser informada, asegurando de no ser molestados. Debe procurar transmitir sensación de calma, sin que se denote prisa, para favorecer un ambiente de interés y respeto. Preguntar si desea estar acompañada durante el diagnóstico de la muerte (ecográfico habitualmente) por su pareja u otro familiar.
- b) Debe presentarse con su nombre: empezar por decir nombre y el cargo de la persona que le está atendiendo, es una buena forma de acercarse a los padres o a sus familiares. Es importante que exista un profesional de referencia en la atención a cada caso particular.
- c) Brindar escucha activa: Se puede expresar el pesar por la muerte del bebé, pero nunca se podrá aliviar el dolor que sienten. El personal de salud debe limitarse a escuchar compartiendo su dolor y haciéndoles sentir que no están solos, pues necesitarán hablar del bebé sin represiones. Permitirles a los padres/madres la expresión del dolor.
- d) Brindar tiempo: en los primeros momentos y tras conocer la noticia del fallecimiento del bebé, debido al estado de aturdimiento en que se encuentran, les resultará difícil tomar decisiones. Necesitan tiempo para llegar a sus propias conclusiones. Tras explicar las opciones sobre algo, se puede esperar en la habitación por si necesitan alguna aclaración y resolver cuantas dudas tengan.
- e) Hablar sobre la situación actual: los afectados necesitan estar informados para sentir que tienen algo de control sobre la situación. Informarles sobre lo que pueden experimentar en cada momento y normalizar. Especialmente importante es ofrecer las alternativas en caso de aborto y de muerte fetal, así como las de manejo de la lactogénesis. (La lactogénesis es la habilidad de producir lactosa y consiste en un periodo de transición caracterizado por la diferenciación funcional de las células del tejido mamario, las cuales cambian de un estado no lactante (no secretorio) a lactante (secretorio) Hay una propuesta de los últimos años de ofrecer donación de leche (McManaman & Neville, 2003; Truchet & Honvo-Houéto, 2017).
- f) No hay que ocultar la situación, dirigirse a las personas por sus nombres, al igual que al bebé, o el nombre que utilizaban durante la gestación. Alentar a que muestren sus emociones, si quieren llorar, por ejemplo.

- g) Cuidar el lenguaje corporal: No cruzar los brazos, mirar a los ojos, sentarse a su misma altura y a poca distancia, entre otras. A veces vale más un gesto que las palabras.
- h) Ser comprensivo y atender a las características culturales y religiosas de cada familia.
- i) Hacer sentir su presencia, pero con discreción: Mostrar nuestra disposición para lo que necesiten en cada momento, no siempre es necesario que nos quedemos de pie junto a la madre/padre o familiares. Basta con decir "ahora voy a salir, pero si necesitan que me quede más tiempo con ustedes sólo tiene que decirlo".
- j) Aconsejar, pero nunca obligarles: Se recomienda ofrecer siempre a los padres/madres la posibilidad de ver, tocar, abrazar a su bebé fallecido y respetar al máximo el criterio de cada uno, pues habrá quien prefiera no verlo. Algunos estudios señalan que no verlo puede incrementar levemente el riesgo de estrés postraumático y dificultará la elaboración del duelo. Si el estado físico en que se encuentra el bebé no es el esperado por llevar varios días fallecido, se tiene que explicitar y describir con amabilidad y cautela las anomalías morfológicas que presente, al tiempo que mencionan los aspectos positivos y aspectos sanos que presente. Presentar al bebé, de modo amigable, cuando sea posible envuelto en una manta, y gorro (muy importante en casos de anencefalia), para presentarles a los padres. Animarlos a tomar una fotografía de recuerdo. Destacar algo positivo del bebé, por ejemplo, "es un bebé muy guapo", "tiene unas manos preciosas"
- k) Si en ningún caso desean ver al bebé, a pesar de las recomendaciones dadas, ofrecer que otro familiar lo vea y tome una fotografía para el momento en que ellos estén dispuestos a encontrarse con la imagen. También es conveniente en esos casos describirles físicamente al bebé; siempre hay que dejarles saber que si cambian de idea solo hace falta decirlo, para poder acompañarlos.
- l) En caso de que sea necesario establecer el diagnóstico de muerte perinatal y se indique realizar autopsia, es importante acompañar la decisión para autorizar el procedimiento. Para ello, se debe explicar a madre, padre, o persona cuidadora que deberán expresar por escrito su consentimiento y el deseo de recuperar el cuerpo, de lo contrario el hospital dispondrá de él. Esto no significa que tengan que escribir una carta, si no que dentro de los documentos a complementar quede constancia de esta decisión. En ocasiones, las autopsias no llegan a dar una respuesta clara a la muerte intrauterina, sin embargo, los resultados obtenidos permiten despejar si existe alguna condición genética, por ejemplo, de cara a futuros embarazos, y generan información que oriente a la investigación de la causa de muerte perinatal.

- m) Ayudar a tener recuerdos de su bebé, si lo desean: ofrecer el brazalete identificativo, las huellas plantares, el gorrito, un pañal, una tarjeta con una frase emotiva del equipo hacia los padres/madres, la pinza de cordón, un mechón de pelo con un lazo, para guardarlos en la "caja de recuerdos" que se llevarán a casa al salir del hospital.
- n) Hablar con ambos padres equitativamente: erróneamente se suele considerar que la pareja de la madre gestante no debe mostrar su dolor para servir de apoyo a ella o que no sufre tanto la pérdida; asimismo, se suele ignorar a la madre gestante en los trámites administrativos, por ejemplo, y ambas actitudes suponen una exclusión en los asuntos relacionados con su bebé. Lo ideal es que ambos sean partícipes en todo el proceso, en la medida que ellos demuestren que así lo desean.
- ñ) La información a los padres sobre la muerte del niño ha de ser breve, comprensible y exhaustiva, y debe darse en un ambiente adecuado durante la estancia en dilatación o si la mujer se va a domicilio, habrá que explicar qué es el duelo y cuáles son sus características principales, enfatizando que el de cada uno/a es "único" y que tienen permiso para sentir lo que quieran cuando quieran.
- o) Orientar sobre dudas más habituales acerca del duelo: Por ejemplo, si es bueno hablar del bebé muerto, así como cualquier otra que surja. Si no se sabe qué responder, mejor indicar que se buscará la información y después se les transmitirá para evitar errores o malentendidos. También orientar sobre las actitudes que encontrarán en el entorno familiar y social respecto a ellos/as y su duelo.
- p) Favorecer la despedida: Los padres suelen necesitar de un momento de intimidad con su hijo, ya que será el único que tendrán en toda su vida. Respetar y resguardar su intimidad, por todo el tiempo que necesiten. Los padres suelen no estar en condiciones de pedir este tiempo, por sentirse "raros", por no querer ser juzgados, por no querer molestar. Puede ser de gran ayuda que el personal de salud a cargo de su caso les diga "volveré en una hora, si me necesita antes, me puede llamar".

El personal de salud, puede presentar temores ante la comunicación de malas noticias como:

- Miedo a causar dolor: La obligación ética de no producir dolor puede llevar a tomar actitudes evasivas respecto a la comunicación de malas noticias.
- Dolor empático: el personal suele sentirse incómodo ante el estrés que le genera dar la noticia al usuario.

- Miedo a ser culpado: Una situación tan difícil de afrontar fácilmente se personaliza sobre el equipo de salud, con quien pueden descargar su rabia e ira.
- Miedo a fallar o a la judicialización: La idea de que todo ser humano tiene derecho a ser curado hace que cualquier fallo se vea como un fracaso terapéutico y un error que debe tener castigo penal o civil.
- Miedo a decir "no lo sé": A veces se cree que afirmar no saber supone desvalorizarse como profesionales, cuando en realidad es un gesto de honestidad que aumenta la credibilidad.

Recomendaciones para una mejor comunicación:

- Al comunicar este tipo de noticias, debe informarse sobre los conocimientos, sospechas o ideas que tiene la mujer y se tienen en cuenta a la hora de transmitir la información.
- Utilizar un lenguaje sencillo y conciso, evitando en lo posible el uso de terminología técnica de salud e intentando simplificar al máximo la comprensión del mensaje.
- Asegurarse que la información está siendo entendida, pues la negación normal del primer momento puede hacer que se creen falsas expectativas.
- Evitar palabras frías como el feto, el fetito, el embrión y sustituirse por hijo, hija, el nombre si lo conocemos, o el bebé. Repetir, con paciencia, la noticia tantas veces como sea necesario.

Tabla 3. Planificación de la intervención en duelo

(Esta actividad es ejecutada por el psicólogo psiquiatra, para establecer el plan de tratamiento)

El acompañamiento del duelo requiere principalmente de la escucha activa y empática. Debería figurar en estas opciones, para que no resulte una mera aplicación de recetas.

Sesión	Objetivo	Técnica	Actividad
1	Afianzar la asimilación de la pérdida aumentando el conocimiento de sus manifestaciones clínicas y el proceso psicológico de duelo.	Psicoeducación grupal	Evaluación pretest Presentación lúdica de información sobre el proceso de duelo perinatal.
2	Apoyar en realizar la correcta gestión de los pensamientos intrusivos que causan un malestar significativo en el individuo.	Reestructuración cognitiva.	Registro de pensamientos
3	Consolidar la identificación y canalización de emociones y sentimientos asociados a la pérdida.	Entrevista motivacional	Identificación de emociones y sentimientos e ideas subyacentes, uso de caja del recuerdo

Sesión	Objetivo	Técnica	Actividad
4	Consolidar la identificación y canalización de emociones y sentimientos asociados a la pérdida	Activación conductual	Búsqueda de actividades placenteras
5	Mejorar el estado de auto eficacia y autoestima	Entrenamiento en habilidades sociales Resolución de problemas	Búsqueda de actividades placenteras
6	Consolidar redes de apoyo social que actúen de factor de protección ante posibles dificultades en el proceso de duelo.	Entrenamiento en habilidades sociales Resolución de problemas	Juego de Roles Acompañamiento de familiar o amigo
7	Seguimiento	Entrevista	Entrevista – post test

Fuente: Adaptado de "El proceso de duelo en psicoterapia de tiempo limitado", Moraima Guadalupe García Mantilla, Madrid, 2013.

Tabla 4. Frases para usar y frases para evitar

Puedes usar:	Debes evitar:
<ul style="list-style-type: none"> • "Siento lo que les ha pasado" • "Me imagino cuánto querrían a ese bebé" • "No me molesta que lloren" • "La verdad es que no sé muy bien que decirles" • "Tienes un bebé precioso/a" 	<ul style="list-style-type: none"> • "Sé fuerte" • "No llores" • "Es la voluntad de Dios" • "Todo pasa por alguna razón, es el destino" • "No es el fin del mundo" • "Dios necesitaba otra flor en su jardín" • "Ahora tienes un angelito" • "Ahora está en un lugar mejor" • "Al menos no llegaste a conocerle bien" • "Eres joven, ya tendrás más" • "Debes ser fuerte por tus hijos/esposo/familia, etc." • "El tiempo lo cura todo" • "Ya le olvidarás"

Fuente: Adaptado de Fundación Mario Losantos del Campo, "Hablemos de duelo", Autora: Patricia Díaz Seoane, Primera edición: Octubre de 2016

1.6 Espacios para el duelo

a) La habitación de despedida

Este es uno de los aspectos más importantes para proporcionar una atención adecuada a la hora de afrontar los primeros momentos tras una muerte perinatal es garantizar a la madre/

pareja/familia un espacio confortable para despedirse y vivir estos momentos tan difíciles. Se busca garantizar intimidad y tranquilidad, evitando en la medida de lo posible las interrupciones.

El trato respetuoso que acompaña los momentos de inicio del duelo, condiciona el modo en que los padres y familiares comiencen a integrar la experiencia. Se debe considerar dentro del pabellón o unidad de maternidad, no incluir madres con bebés sanos con aquellas que acaban de perder a su bebé; y asignar un espacio adecuado para el duelo.

Se debe considerar dentro del pabellón o unidad de maternidad, no mezclar padres que han tenido un bebé sano con padres que acaban de perder a su bebé y asignar un espacio concreto para el duelo.

En los establecimientos del SNIS un espacio de duelo debe cumplir dos funciones principales:

- a) El acompañamiento en la última fase de la vida
- b) El apoyo durante el inicio del duelo.

El cuidado en un entorno respetuoso con las necesidades de la familia resulta especialmente importante en el pre-duelo, en las últimas horas o momentos de la vida de un bebé o niño. El espacio debe permitir una despedida íntima y tranquila, sin interferencias con el personal, sin prisas, en un ambiente que genere serenidad y calma, proporcionando todo lo necesario para estas dos fases de duelo, incluido cuidados paliativos integrales, en base a los Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el Sistema Nacional Integrado de Salud.

b) Cuidado del bebé

Cuando el personal del SNIS conozca que la decisión de los padres es estar con el bebé habrá que prepararlo de la forma más adecuada posible. Se debe realizar los siguientes cuidados:

- Lavar la cara con suero fisiológico y gasa.
- Los padres necesitan ver y tocar al niño, al tiempo que confirman signos de normalidad en su bebé. En los casos de anencefalia se coloca compresa y gorro, en casos de hidrocefalia, no existe indicación de cubrir la cabeza. Limpiar los restos de sangre del bebé, envolverlo y ponerle el gorro o colocarle ropa que la familia proporcione.
- Si la muerte se ha producido próximo a término, llevarlo en brazos como se haría con un recién nacido vivo (presentación lo más natural) y proporcionar una cuna para dejarlo en ella.
- Alertar que parece un niño dormido y que no estará frío.

c) Recuerdos

No es de extrañar, y además es muy recomendable que tengan recuerdos, que quieran hacer fotos, tener recuerdos del bebé. Los profesionales deben ayudar y ofrecer un kit con las pulseras de identificación, gorrito, ficha del nacimiento con las huellas de la madre y el bebé o cualquier otro tipo de recuerdo que ellos quieran conservar.

1.7 Cuidado emocional del personal de salud

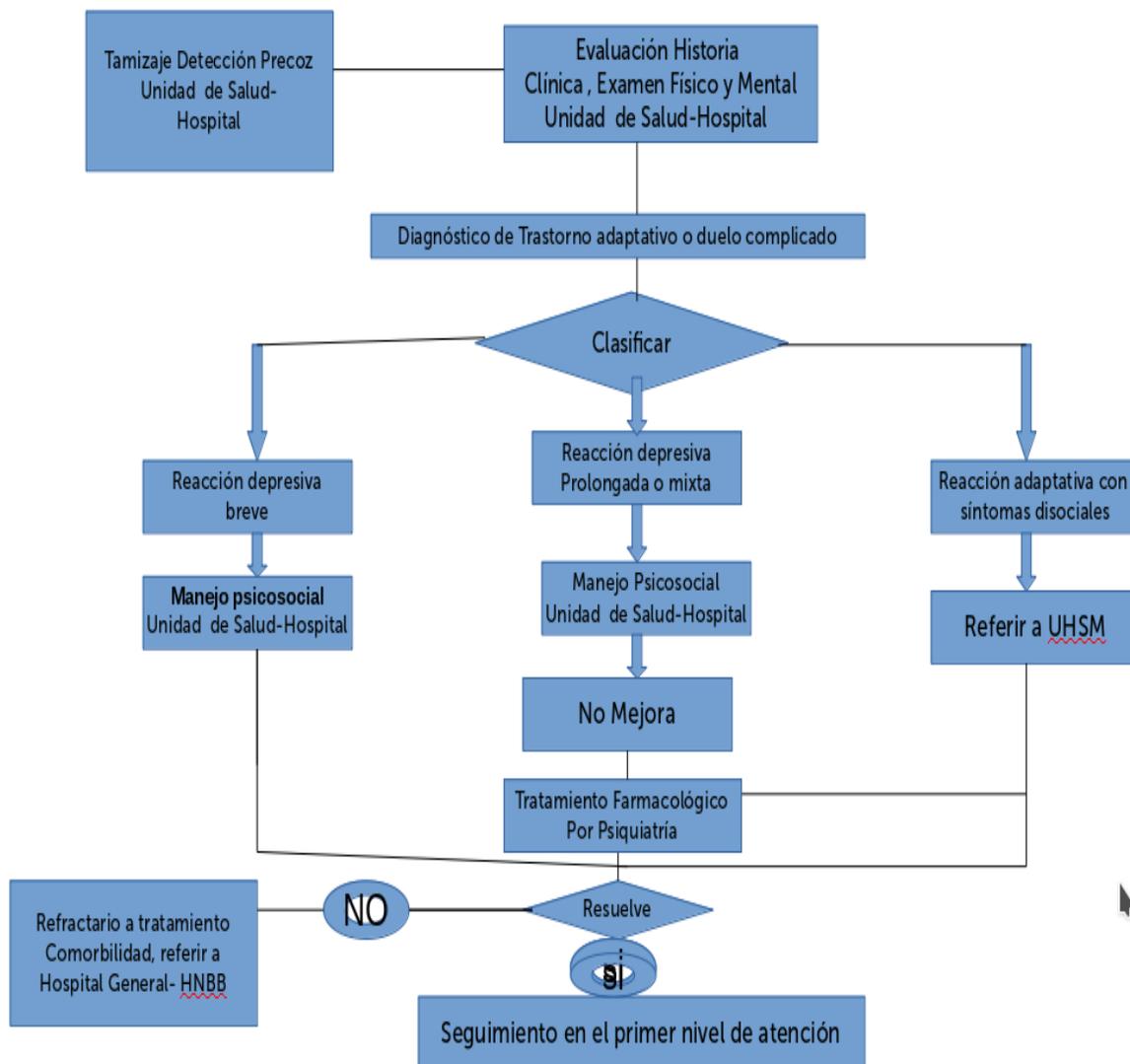
El personal del SNIS deberá recibir procesos de autocuidado y deberá reconocer y aceptar las propias emociones y sentimientos, poder gestionarlas en los diferentes contextos, manejar habilidades comunicativas y de escucha terapéutica, mantener el cuidado personal integral. Todo ello forma parte de las habilidades necesarias para el cuidado emocional del profesional. Para este propósito se puede apoyar del Manual para el autocuidado de la salud mental en el ámbito laboral del MINSAL.

Los profesionales que deben enfrentar los procesos de atención de duelo perinatal y primera infancia en el lugar de trabajo, deben tomar en cuenta lo siguiente:

- a) Es importante que no sean siempre los mismos profesionales quienes atiendan a los padres que sufren este tipo de pérdida. Esto tendrá una doble ventaja: por un lado, todo el personal podrá ganar experiencia con estos casos; por otro, esto ayudará al profesional a mejorar su atención y sus capacidades.
- b) Expresar lo que cada uno siente con naturalidad. Por ejemplo, no tener miedo a expresar a las madres y padres si se siente tristeza por la pérdida del bebé.
- c) Expresar las dificultades a los propios compañeros.
- d) Si atender a una pérdida de este tipo, supone un problema que sea por una pérdida personal, un problema religioso, entre otros, debe hablarlo con su superior inmediato, para valorar si otra persona puede atender ese parto. Es importante tomar en cuenta lo siguiente:
 - Crear un grupo de apoyo con compañeros.
 - Tratar el tema en sesiones clínicas.
 - Trabajar en equipo. Asegurar que haya tiempo de respiro entre la atención a un parto de un bebé muerto y un bebé vivo.
 - Reconocer el trabajo que hacen los compañeros.
 - Ayudar, animar, apoyar en equipo. Supone mucho desgaste emocional para los compañeros y para el equipo.
 - Proponer al establecimiento que se realice una capacitación acerca de este tema.

Figura 1. Algoritmo para la atención al duelo

Es importante diferenciar si la consulta de un/a paciente se debe a un duelo normal o complicado y cómo actuar en cada caso. Esta figura resume criterios de diagnóstico y orientaciones de intervención básicas.



Fuente: Adaptación de flujograma de los procesos de atención de los trastornos adaptativos de las guías clínicas para la atención en salud mental y psiquiatría del Ministerio de salud. San Salvador, El Salvador, 2017.

2. Atención psicosocial del duelo en primera infancia

2.1 El duelo en las niñas y los niños.

Hasta los 3 o 4 años hay una ignorancia relativa del significado de la muerte y no se la considera como algo definitivo. Se suele confundir la muerte con el dormir. Entre 4 y 7 años, la muerte sigue siendo un hecho temporal y reversible, se atribuyen a los muertos sentimientos y funciones biológicas. Pueden preguntar cómo come el fallecido o si va al cuarto de baño. También puede haber "pensamientos mágicos", pueden creer que un mal pensamiento de su parte, pudo causar esa muerte. Entre 5 y 10 años, comprenden la condición irreversible de la muerte, aunque conservan criterios ambivalentes. (los muertos conservarían algunas funciones biológicas). La mayoría de los niños antes de los 10 años, asume la muerte como irreversible y el cese definitivo de todas las funciones biológicas.

Tabla 5. Valoración de indicadores de dificultades en la elaboración del duelo en los niños

Hoja de valoración de indicadores de dificultades en la elaboración del duelo en los niños		
Nombre niño:		
Nombre familiar fallecido:		
Parentesco:		Dirección:
Teléfono	Evaluador	Fecha
Marcar con una cruz los factores que sean aplicables:		
1	Llorar en exceso durante periodos prolongados.	
2	Rabietas frecuentes y prolongadas.	
3	Apatía e insensibilidad.	
4	Pérdida de interés por los amigos o actividades anteriores agradables.	
5	Pesadillas o frecuentes problemas de sueño.	
6	Miedo a quedarse solo.	
7	Comportamiento infantil durante un tiempo prolongado.	
8	Frecuentes dolores de cabeza u otros síntomas físicos.	
9	Imitación excesiva de la persona fallecida y expresiones repetidas de reencontrarse con ella.	
10	Cambios en el rendimiento escolar o no querer ir a la escuela.	
En opinión del evaluador es necesaria:		
Atención especializada:		SI NO
En caso afirmativo, derivar al psicólogo		
Observaciones:		

Fuente: Adaptado de "El duelo en la infancia", Candelaria Gómez de la Calzada Ruiz. 2015

En casi todas estas edades, el hecho de la muerte le ocurre a los demás y no se piensa en una muerte propia.

En realidad, antes de los cinco años no se llega a entender los tres componentes básicos de la muerte: 1. Es irreversible, definitiva y permanente, 2. Consiste en la ausencia total de las funciones vitales y 3. Es universal, es decir, que nadie escapa de morir. También antes de esa edad es muy escasa la tendencia a llorar por un duelo.

¿Autor? La experiencia demuestra que existen tres temores muy frecuentes en el duelo infantil: 1. ¿Causé yo la muerte?, 2.- ¿Me pasará esto a mí? y 3. ¿Quién me va a cuidar?

Puede decirse que la muerte del padre o la madre constituye una experiencia que afecta a la manera en que el niño estructura su mundo. Puede dividirse el proceso de duelo en los niños en tres fases: 1. Protesta. El niño añora amargamente al progenitor fallecido y llora suplicando que vuelva, 2. Desesperanza. Comienza a perder la esperanza de que vuelva, llora intermitentemente y puede pasar por un período de apatía, 3. Ruptura de vínculo. Empieza a renunciar a parte del vínculo emocional con el fallecido y a mostrar interés por el mundo que le rodea.

Tabla. 6. Respuestas en niños de 2 a 5 años

1	Perplejidad y confusión. Buscan a la persona fallecida.
2	Regresión. No se apartan del progenitor superviviente, se quejan, se orinan, se chupan el dedo...
3	Ambivalencia. Se alternan fases de preguntas y expresión emocional con fases de indiferencia y silencio.
4	Irritabilidad y rabia por haber sido abandonados.
5	Miedo a que también les abandone el otro progenitor (¿Quién me va a cuidar?).
6	Vínculos afectivos con alguien que se parezca al fallecido.

Fuente: Adaptado de “El duelo en la infancia”, Candelaria Gómez de la Calzada Ruiz. 2015

Tabla 6. Respuestas en niños de 6 a 8 años

1	Negación de lo ocurrido. Pueden aparentar indiferencia como un mecanismo de defensa.
2	Idealización de la persona fallecida, lo que permite una relación imaginaria.
3	Culpabilidad, sobre todo, si no pueden expresar la tristeza que sienten.
4	Miedo y vulnerabilidad, que pueden llevar a una cierta agresividad con las personas del entorno.
5	Asunción del papel del fallecido, como el cuidado de los hermanos pequeños.

Fuente: Adaptado de “El duelo en la infancia”, Candelaria Gómez de la Calzada Ruiz. 2015

La duración de un duelo normal en los niños puede ser muy variable, de pocos meses a más de un año. Conviene decir también que la mayoría de los niños que sufren la muerte de un progenitor superan el duelo sin grandes complicaciones, elaborando la pérdida de manera adecuada. cuando cuentan con el apoyo de su familia y referentes cercanos y no ocurre el ocultamiento del hecho.

Los factores de riesgo de duelo complicado que el personal de salud del SNIS deberá identificar en la primera infancia son los siguientes:

- a) Ambiente inestable con alternancia en la figura responsable de los cuidados
- b) Forma inadecuada de reaccionar del progenitor superviviente, ya que sirve de modelo
- c) Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura
- d) Pérdida de la madre para las niñas menores de 10 años y pérdida del padre para varones adolescentes
- e) Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente
- f) Suicidio u homicidio del progenitor fallecido
- g) Los predictores de riesgo permitirán identificar a aquellos niños y niñas que necesitan apoyo y ofrecer alternativas de prevención e intervención por parte del personal del SNIS.

Antes de un tratamiento adecuado por parte del personal del SNIS, es necesaria una valoración de la situación de duelo, para lo cual existen diversos instrumentos de evaluación. Destacaremos los siguientes:

- Cuestionario general de Salud (GHQ) de Goldberg (1978).
- Inventario de depresión de Beck para niños y adolescentes, de 7 a 18 años.

2.2 Comunicación de la pérdida.

Uno de los principales problemas que se presentan respecto al duelo y que crea bastante ansiedad a los allegados del menor es el hecho de tener que comunicarle la pérdida. El personal del SNIS debe tener en cuenta que lo más importante de la pérdida es no evitar el dolor, sino tratar de mejorar su nivel de comprensión y el enfoque del problema para así ayudarle a realizar una elaboración adecuada del duelo.

Pasos para comunicar la mala noticia a las niñas y niños, se debe tomar en cuenta lo siguiente:

- a) La niña o niño debe estar informado cuanto antes de todo lo que sucede. Posponerlo demasiado puede resultar confuso para el menor al encontrarse en una fase de duelo muy desfasada respecto a la de sus allegados, aumentando la probabilidad de inhibirse emocionalmente, así como de elaborar un duelo complicado. Sólo se podrá posponer, pero no en exceso en el caso de que la familia sea dada a escenas de gran teatralidad o cuando la muerte haya sido muy violenta.
- b) La persona que debe dar la mala noticia debe ser alguien cercano al menor (Shaw, 1999).
- c) Buscar un lugar que en la medida de lo posible sea tranquilo, íntimo y cree confianza.
- d) El discurso debe ser breve y adaptado al nivel del menor.
- e) Irreversibilidad. Cuando nos morimos no volvemos.
- f) Involuntariedad. Se ha de explicar que el difunto, aunque la causa de la muerte fuera suicidio, no quería separarse de él y que si hubiera podido elegir se habría quedado a su lado.
- g) No-funcionalidad. Hay que recalcar que el cuerpo cuando muere deja de respirar, de comer, sentir frío.
- h) Universalidad. Todos los seres vivos algún día mueren.
- i) Excepcionalidad. Lo usual es vivir muchos años. Deben entender "que, si el abuelo se muere, era porque el abuelo era muy viejo o si la tía fallece, es que la enfermedad era muy grave", de manera que se disminuya la ansiedad asociada a la propia muerte de forma inmediata.
- j) Evitar la mentira.
- k) Tener cuidado con las explicaciones religiosas y abstractas.
- l) Dar respuesta a las expresiones emocionales o cognitivas del menor. El menor puede oscilar entre hacer varias preguntas acerca de la mala noticia o estallar emocionalmente. La persona deberá responder con la mayor sinceridad posible a las preguntas, adecuándose al vocabulario del menor y consolar sus emociones sin evitarlas ni suprimirlas.
- m) Explicar lo que sucede para tranquilizar al menor. Es importante puntualizarle los pasos que se van a seguir, por ejemplo, en el funeral.

2.3 Signos de alerta de duelo complicado en la primera infancia.

Los signos de alerta para hacer pensar en que se está en presencia de un duelo complicado pueden ser muy variados:

- a) Llanto frecuente
- b) Rabietas o signos de agresividad
- c) Apatía
- d) Pérdida de interés por las actividades que antes resultaban agradables
- e) Alteraciones del sueño con pesadillas
- f) Miedo a quedarse solo
- g) Comportamiento regresivo.
- h) Cefaleas u otras dolencias físicas
- i) Imitación del fallecido
- j) Disminución del rendimiento escolar o no querer ir a la escuela, etc. Por lo que se refiere a este último punto, conviene tener informado al maestro de lo sucedido para que actúe con la mayor prudencia cuando el niño vuelva al centro escolar.

2.4 Evaluación del duelo

Dada la complejidad que conlleva el fenómeno del duelo es de esperar que su evaluación no constituya una tarea sencilla.

En líneas generales, con la evaluación del duelo se pretende recopilar toda aquella información que resulte relevante, en última instancia, para lograr una adecuada adaptación de los familiares a la realidad de la pérdida. Esta información puede obtenerse a través de diversas fuentes como entrevistas, genograma, autorregistros, observación directa, historia de vida, cuestionarios, expresión libre en técnicas gráficas y en la observación del juego; y sobre todo mediante grandes habilidades de escucha y comunicación. En los anexos se presentan los cuestionarios sugeridos para la evaluación del duelo.

2.5 Procesos de tratamiento

El objetivo terapéutico con la primera infancia en situación de duelo complicado, consiste en facilitar la información adecuada a la edad, que necesiten, con las rectificaciones oportunas sobre las fantasías que tenga sobre el hecho de la muerte, ayudarles a expresar sus emociones, trabajar sobre la idealización del progenitor fallecido, ayudar a mantener las relaciones sociales y las actividades que venía realizando y facilitar la comunicación entre los miembros de la familia. Estas intervenciones pueden realizarse a nivel individual o grupal.

Para prevenir un duelo complicado y facilitar el proceso de adaptación, el personal del SNIS considerará las siguientes medidas:

Antes del fallecimiento

- a) No apartar a los niños de la situación planteada. Acompañarlos en el duelo no significa apartarle de la realidad que está viviendo con el pretexto de ahorrarle sufrimiento. Las personas mayores intentan evitar el sufrimiento en niños y niñas con conductas sobreprotectoras que dificultan la resolución adecuada del duelo.
- b) Es importante que los niños y niñas puedan despedirse de sus personas o mascotas queridas si así lo desean, en la medida de lo posible brindarles ese espacio.
- c) Conviene informar a los niños de lo que está sucediendo de la manera más sencilla y natural lo antes posible y para ello debe buscarse el lugar y el momento oportunos.
- d) Explicar de la manera más sencilla en qué consiste la muerte para irlo preparando.

Después del fallecimiento

- a) Si la persona o mascota querida ya ha fallecido, convendrá explicarles gradualmente y con pocas palabras lo que ha ocurrido y responder con honestidad a todas las preguntas que hagan, incluso expresando dudas si no tenemos clara la respuesta.
- b) La información que se da al niño debe ser honesta y oportuna. Muchos padres, en su afán de proteger al niño, le informan de que el progenitor fallecido se ha ido de viaje, está en el hospital o se ha quedado dormido, lo que complica el proceso normal del duelo. Mentir o recurrir a explicaciones fantásticas o eufemismos, promueve desconfianza en los niños y niñas, y genera estados de ansiedad y síntomas de desajuste emocional. Las explicaciones deben seguir el curso de la curiosidad y capacidad de comprensión según edad, evitando información en detalle excesiva. Se puede introducir noticias difíciles, como en caso de suicidio del progenitor, de modo conciso, adecuando el mensaje a la etapa evolutiva del infante.
- c) Debe permitir que vean el cadáver si lo desean y sería conveniente que participaran en los ritos funerarios (velatorio, entierro, funeral). Los ritos son útiles, sea un acto de liturgia oficial de cualquier religión o sea colocar una flor en un lugar especial. Todo ello puede ayudarles a comprender y aceptar la muerte y facilitarles el proceso de duelo.
- d) Es aconsejable explicarles previamente cada situación en la que decidan participar y acompañarlos en aquello que quieran hacer. Si deciden ver el cadáver es conveniente

que lo hagan acompañados de una persona cercana que pueda contestar a las preguntas que planteen y a clarificar las dudas. Si no quieren ver el cadáver ni participar, debe de respetarse esa decisión.

- e) Conviene favorecer la expresión de las emociones y la comunicación empática. Frases como "No llores", "No estés triste", "Tu llanto no va a revivirlo", etc. pueden abortar esta expresión e impedir que el niño se desahogue.
- f) Es necesario mantenerse física y emocionalmente cerca de ellos, garantizarles el afecto y compartir con ellos el dolor, así como ofrecerles modelos de actuación. El progenitor, por ejemplo, no debe esconder su dolor y es conveniente que muestre al niño su fragilidad y sus sentimientos y compartir con él su tristeza.
- g) Garantizar la estabilidad y retomar lo antes posible la normalidad de la actividad cotidiana. Nunca hay que tratar de fingir que no ha pasado nada, o que el fallecimiento no ha ocurrido, o que la vida del niño no va a cambiar porque no tardará en persuadirse de lo contrario.
- h) Evitar plantear expectativas muy altas o asignar responsabilidades excesivas, olvidando la edad que tienen. Conviene evitar que los niños ocupen "el lugar" o "el papel" de la persona fallecida como forma de agradar a los adultos. Por mucho que lo intenten no lo van a conseguir y esto va a suponer una frustración. Se dificulta, además, la búsqueda de su propia identidad.
- i) Existen terapias cognitivas, en las que se trabaja con el pensamiento del niño, aclarando dudas, mitos, fantasías o falsas creencias. También puede recurrirse a terapias conductuales, con técnicas de modificación de la conducta.
- j) Ofrecer apoyo terapéutico, de modo de facilitar el proceso del duelo, aclarando dudas, mitos, fantasías o falsas creencias.

2.6 Consideraciones de atención psicológica por edad

La intervención del duelo en niños es compleja, ya que dependiendo de la etapa evolutiva en la que se encuentre variará el tipo de abordaje que el psicólogo/a deberá utilizar.

- a) **De 0 a 3 años:** Es difícil la intervención a estas edades debido a la falta de expresión oral y escrita. Por lo que las técnicas escogidas serían masajes, estos proporcionados por la madre, padre o cuidador, la orientación sobre los beneficios del apego seguro para la recuperación y equilibrio de la salud mental en la primera infancia.

- b) **De 3 a 8 años:** Durante este período se suele trabajar técnicas proyectivas, dibujo, canto, explicar historias relacionadas con el suceso, etc., así como técnicas de relajación como: técnica de control de la respiración, visualización, etc. para tratar la ansiedad.
- c) **De 9 a 12 años:** Las técnicas anteriores resultan útiles para este rango de edad, pero sobretodo se recomendarán aquellas que estén orientadas a la expresión emocional, debido a la dificultad de este período para hablar sobre la dolencia. El uso de tecnología audiovisual y expresión plástica es un recurso recomendado.

VII. Glosario

- 1) **Atención basada en la persona:** es la atención individual de los pacientes como sujetos, con enfoque holístico, general y no fragmentado del ser humano en todas sus dimensiones biopsicosociales.
- 2) **Consentimiento informado:** es el documento que contiene la conformidad expresa del paciente o representante legal, manifestada por escrito, previa la obtención de la información adecuada, suficiente y continua, claramente comprensible para él, ante una intervención quirúrgica, procedimiento terapéutico, diagnóstico, investigación científica, y en general siempre que se lleven a cabo procedimientos que conlleven riesgos relevantes para la salud; el mismo puede ser retirado en cualquier momento.
- 3) **Dignidad de la persona humana:** reconocimiento de que cada individuo es merecedor de respeto, sin importar su condición o situación. Es un valor intrínseco al hecho de existir, independiente de la capacidad de realizar o no un acto voluntario, del estado de salud, situación económica, social y cultural, así como de sus creencias o formas de pensar. Es el principio que justifica y da su fundamento a todos los derechos humanos.
- 4) **Muerte con dignidad:** implica construir una red de vida, que posibilita que la persona moribunda se entregue tranquila y pueda lograr una muerte plácida con el dolor controlado y la agonía acompañada. Irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital sino en el hogar entre los seres queridos recibiendo el afecto, el mimo sosegado de la familia y los amigos.
- 5) **Pérdida de la vida:** es un tipo de pérdida total, ya sea de otra persona o de la propia vida. Siempre puede existir un miedo a perder la vida.
- 6) **Pérdidas de aspectos de sí mismo:** se refiere a pérdidas que tienen que ver con la salud, por ejemplo, pérdida de las capacidades sensoriales, cognitivas, así como psicológicas, por ejemplo, la autoestima, valores, ideales, ilusiones, etc.

- 7) **Pérdidas de objetos externos:** estas son aquellas pérdidas que no tienen que ver directamente con las personas, sino más bien a pérdidas materiales, como puede ser perder un trabajo, un hogar, ciertas pertenencias y objetos vinculados o importantes para cada persona.
- 8) **Pérdidas emocionales:** como pueden ser rupturas con la pareja o amistades debido a que el contacto físico se ve limitado.
- 9) **Pérdidas ligadas con el desarrollo:** se refiere a pérdidas relacionadas al propio ciclo vital normal, como puede ser el paso por las distintas etapas o edades, infancia, adolescencia, juventud, menopausia, vejez, etc.
- 10) **Trabajo en equipo:** es la capacidad de participar activamente en la prosecución de una meta en común subordinando los intereses personales a los objetivos del equipo.
- 11) **La atención psicosocial:** es el proceso de acompañamiento personal, familiar y comunitario, que busca restablecer la integridad emocional de las personas, así como de sus redes sociales. Cabe destacar que este concepto presume que la atención psicosocial no se puede ofrecer de manera aislada, sino que debe formar parte de una estrategia integral de ayuda humanitaria, material y sanitaria; partiendo del principio que la primera ayuda psicológica es la satisfacción de las necesidades básicas y la garantía de la sobrevivencia.

VIII. Disposiciones finales

a) Sanciones por el incumplimiento

Es responsabilidad del personal de los establecimientos del Sistema Nacional Integrado de Salud dar cumplimiento a los presentes lineamientos técnicos, caso contrario se aplicarán las sanciones establecidas en la legislación administrativa respectiva.

b) Revisión y actualización

Los presentes Lineamientos técnicos serán revisados y actualizados cuando existan cambios o avances en los tratamientos y abordajes, o en la estructura orgánica o funcionamiento del MINSAL, o cuando se determine necesario por parte del Titular.

c) De lo no previsto

Todo lo que no esté previsto por los presentes lineamientos técnicos, se resolverá a petición de parte, por medio de escrito dirigido al Titular de esta Cartera de Estado, fundamentando la razón de lo no previsto, técnica y jurídicamente.

d) Derogatoria

Dejase sin efecto los "*Lineamientos técnicos para la atención psicosocial de niñas, niños y adolescentes en proceso de duelo*" de fecha 23 de agosto de 2017.

d) De los anexos

Forman parte del presente documento los siguientes anexos:

Anexo 1: Cuestionarios para la elaboración del duelo.

Anexo 2: Concepto de muerte según edad.

IX. Vigencia

Los presentes lineamientos técnicos entrarán en vigencia a partir de la fecha de la firma de los mismos, por parte del Titular de esta Cartera de Estado.

Comuníquese

The image shows a handwritten signature in blue ink, which appears to be 'Karla Marina Díaz de Naves'. To the right of the signature is a circular official stamp. The stamp contains the text 'MINISTERIO DE SALUD' at the top and 'REPUBLICA DE EL SALVADOR' at the bottom. In the center of the stamp is a coat of arms featuring a sun, a cross, and a shield, flanked by two figures.

Dra. Karla Marina Díaz de Naves
Viceministra de Operaciones en Salud *Ad honorem*
Encargada del Despacho

X. Bibliografía

1. Alda, E. PerezNucci A. Corimayo L, Mariani G. et al. 2014. Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad. Capítulo VII. Ministerio de salud de la Nación Argentina.
2. Defey, D, Díaz Rossello J.L. et al. "Duelo por un año que muere antes de nacer" CLAO. Edit Roca Viva Montevideo 1999
3. Diego Falaga Nuria, 2014, El duelo. Diagnóstico y abordaje del duelo normal y complicado. Universidad Cantabria .España.MCID. PMC4488109 PMID.
4. Gonzalez MA A, Larguia, AM Hola y Adios. 2018 Editado por FUNLARGUIA y UNICEF Argentina, Buenos Aires. www.funlarguia.org.ar.
5. Kubler-Ross, Elizabeth. Sobre el duelo y el dolor. 2017, Ed. Luciernaga, Planeta. Buenos Aires.
6. Larguia M. Lomuto C, Gonzalez Ma. A. 2006. Guía para la transformación de maternidades convencionales en maternidades centradas en la familia. Ministerio de Salud de la Nación Argentina. [Www.fundalarguia.org.ar](http://www.fundalarguia.org.ar) maternidades tradicionales-en maternidades centradas-en-la-familia.
7. Ortiz Z, Larguia A.M. (autores compiladores). 2012. Manual de conceptualización para Maternidades Seguras y Centradas en la Familia. UNICEF. Editado por UNICEF.
8. DUELO Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo. Elaborado por FUNDASIL, con el apoyo del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), en el marco del proyecto: "Acompañamiento psicosocial y apoyo a la salud mental en población vulnerable ante la pandemia de COVID-19, con especial énfasis en apoyo de casos de duelo", 2020.
9. Patricia Díaz Seoane. Hablemos del duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes. Madrid: Fundación Mario Losantos del Campo; 2016.
10. William C Kroen. Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido. Manual para adultos. Barcelona: Oniro; 2002.
11. Víctor Landa y Jesús García. Guía de Cuidados Primarios de duelo. 2016. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>
12. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. p. 203-11.
13. Palencia, M. Espejos de los dolores del alma. 2003.
14. Tanatos, revista de la sociedad española de anatología, # 3 marzo 2004. La muerte en neonatos.
15. Bleda, M. y Cuairan, X. Guía para familiares en duelo. Sociedad española de cuidados paliativos. (secpal).
16. Lacasta M.A. Soler M.C.- El duelo: prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidados después de la muerte Manual SEOM de Cuidados Continuos. Dispublic S.L., Madrid 2004: 713-30.

17. Kroen WC.- Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido – Ed. Oniro S.A. Barcelona 2002.
18. Ordóñez, G.- Algo tan natural. Reflexiones sobre la muerte – Dispublic S.L., Madrid, 2005.
19. Herrán de la A. González I. Navarro M.J.- Cómo educar para la muerte. Un andamiaje. Revista Cuadernos de Pedagogía, 2003; 310: 22-5.
20. Lacasta M.A. Sastre P.- El manejo del duelo. En: M. Díe, E. López, eds. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Ades Ediciones, Madrid 2000: 491-506.
21. bioètica & debat 2015; 21(76): 17-21 21
22. Santamaría, C. (2010). El duelo y los niños. Cantabria: Editorial Sal Terrea. Teckentrup, B. (2013).
23. El árbol de los recuerdos. Nube ocho ediciones. Barcelona: Fundació Vidal i Barraquer y Ediciones Paidós. Turner, M. (2004).
24. Guía para padres. Barcelona: Ediciones Paidós. Verrept, P. (2000). Te echo de menos.
25. Nana Vieja. Barcelona: Editorial Diagonal.
26. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología J.C. Tejedor Torresa , J. López de Heredia Goyab,? , N. Herranz Rubiac , P. Nicolás Jimenezd , F. García Munóze , J. Pérez Rodríguezf y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología..2012.
27. Abordaje psicosocial de la muerte perinatal de un gemelar. Lic. Gabriela E. Muniagurria. Revista Enfermería Neonatal. Abril 2020;32:12-16.
28. Guías para el acompañamiento de familias que pierden un co-gemelo. Proyecto Mariposa. https://www.neonatalbutterflyproject.org/wpcontent/uploads/2017/08/Butterfly_guidelines_Spanish.pdf.
29. Mazzitelli, N. y Rittler, M. Nancy y Equipo de Acompañamiento e Investigación en Mortalidad Perinatal del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá Relevancia de la Autopsia para el Diagnóstico en Fetos y Recién Nacidos con Anomalías Congénitas.(2016) Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá 2016;01 (1)
30. Larguía A. Miguel. 2012.Muerte digna en neonatología Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá 2012;31(3)
31. ARTOLIN, Ximena; HERRERA, Patricia; LEON, Daphne y FALCON, Néstor.Impacto emocional asociado a la pérdida o fallecimiento de un animal de compañía. Rev. investig. vet. Perú [online]. 2020, vol.31, n.2, e17837. ISSN 1609-9117. <http://dx.doi.org/10.15381/rivep.v31i2.17837>.
32. BERMEJO, Jose Carlos; VILLACIEROS, Marta Â yÂ FERNANDEZ-QUIJANO, Inencion.Escala de mitos en duelo. RelaciÃ³n con el estilo de afrontamiento evitativo y validaciÃ³n psicomÃ©trica. AcciÃ³n psicol. [online]. 2016, vol.13, n.2, pp.129-142. ISSN 2255-1271.Â <https://dx.doi.org/10.5944/ap.13.2.15965>.

XI. Anexos

Anexo 1. Cuestionarios para la evaluación del duelo

Cuestionarios generales
• Inventario de Experiencias en Duelo (IED) (The Grief Experience Inventory de Sanders, Mauger y Strong, 1985). Adaptado al castellano por García-García, Landa, Trigueros y Gaminde (2001).
• Inventario Texas Revisado de Duelo (The Texas Revised Inventory of Grief de Faschingbauer, Zisook y De Vul, 1987). Adaptado al castellano por García-García, Landa, Trigueros, Calvo y Gaminde (1995) y García-García y Landa (2001).
• Inventario de Duelo Complicado (IDC) (The Inventory of Complicated Grief de Prigerson y Jacobs, 2001). La adaptación al español ha sido llevada a cabo por García-García, Landa, Prigerson, Echevarria, Grandes, Mauriz y Andollo (2002).
• Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (The Risk Index de Parkes y Weiss, 1983). Traducido al castellano por García-García, Landa, Grandes, Mauriz y Andollo (2002).
• Valoración del Riesgo de Complicaciones en la Resolución del Duelo (Soler, Barreto y Yi, 2002).
• Grief Reaction Checklist (Remondet y Hansson, 1987).
• Escala Emocional de Caras (Facial Affective Scale de McGrath, de Veber y Hearn, 1985).
Cuestionarios específicos
• Perinatal Grief Scale (PGS) (Toedter, Lasker y Alhadeff, 1988).
• Hogan Sibling Inventory of Bereavement (HSIB) (Hogan y Greenfield, 1991).
• Grief Experience Questionnaire (GEQ) (Barret y Scout, 1989).

Cuestionarios para la evaluación estado de ánimo

• Inventario Breve de Síntomas (BSI). Derogatis, Spencer (1982).
• Cuestionario general de Salud (GHQ) de Goldberg (1978).
• Escala de ansiedad y depresión en el hospital (HADS) de Zigmond y Snaith (1983).
• Inventario de depresión de Beck (BDI) (1979).
• Inventario de ansiedad estado/ rasgo (STAI) de Spielberger (1970).
• Escala de desesperanza (BHS) de Beck y cols (1974).

Anexo 2

Concepto de muerte según la edad

Concepto de muerte según la edad (Gabaldón, 2006).	
Desde el nacimiento hasta los 18 meses.	El niño aún no presenta un nivel de conocimiento suficiente acerca de la noción del tiempo, por lo que vida y muerte se resumen en presencia y ausencia.
De los 18 meses a los 5 años	El tiempo se ve relacionado con eventos concretos, siendo capaces de diferenciar entre ayer hoy y mañana. En esta etapa, la muerte se relaciona en primer lugar con inmovilidad, sueño y es un fenómeno reversible. Por otro lado, también se asocia a violencia o accidentes. El impacto de la pérdida de un ser querido en esta etapa es más emocional que conductual, sobre todo si dicha pérdida es de alguno de los progenitores, dándose efectos emocionales profundos y duraderos (Harris, 1995).
Entre los 5 y los 10 años.	El concepto de muerte toma forma, definiéndolo como que todo aquello que es capaz de moverse o cumplir determinadas funciones vitales como alimentarse está vivo, mientras que lo inmóvil o insensible estaría muerto.
Alrededor de los 9 y los 10 años.	El concepto de muerte es universal, irreversible y permanente, siendo más parecido al concepto adulto. El niño comienza a temer a la muerte, tanto a la propia como a la ajena. Sin embargo, la asocia más con el orden biológico y vital, es decir, con la vejez (Ferrari, 1990).

Fuente: Adaptado de “El duelo en la infancia”, Candelaria Gómez de la Calzada Ruiz. 2015