



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS SANCIONA CON
FUERZA DE LEY**

Artículo 1º: Adóptese para la Provincia de Entre Ríos el Protocolo de Atención multidisciplinaria a Padres y Madres en duelo por la muerte intrauterina y neonatal.

Artículo 2º: De forma.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

PROTOCOLO DE ATENCION INTERDISCIPLINARIA A MADRES Y PADRESEN DUELO POR MUERTE INTRAUTERINA Y NEONATAL.

GLOSARIO:

A los fines del presente Protocolo, entiéndase por:

- a) **Muerte Intrauterina:** Según la Sociedad Nacional de Muerte Fetal el deceso de la persona por nacer cuando ocurre más allá de las 20 semanas completas de gestación. La muerte se produce en aproximadamente 1 de cada 160 embarazos. La mayoría de los mortinatos sucede antes del parto, mientras que un pequeño porcentaje se producen durante el parto. Hasta finales del siglo XX, el diagnóstico de muerte fetal sólo era de certeza tras el nacimiento, mediante la comprobación de que, después de la separación completa de la madre, no respiraba ni mostraba otra evidencia de vida, tal como latido del corazón, pulsación del cordón umbilical o movimiento de músculos voluntarios. Actualmente a través de la realización de ecografías o monitoreos ultrasonido el diagnóstico de la muerte dentro del útero (confirmando la ausencia de actividad del corazón) y además permite la estimación del tamaño de la persona por nacer.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

b) Causas de muerte intrauterina:

- **Problemas de la placenta:** Las mujeres con desprendimiento de la placenta, o una forma relacionada con el embarazo de la hipertensión arterial llamada preeclampsia o el embarazo inducido hipertensión, tienen el doble de riesgo de desprendimiento o muerte del niño ya que las mujeres no afectadas. A veces, el oxígeno y los nutrientes insuficientes también pueden contribuir a la muerte.
- **Defectos de nacimiento:** Trastornos cromosómicos representan el 15-20% de todos los mortinatos, las malformaciones estructurales que no son causadas por anomalías cromosómicas, pero puede ser el resultado de causas genéticas, ambientales o desconocidos.
- **Restricción de Crecimiento:** Las personas por nacer de pocas semanas de gestación o que no crecieron a un ritmo adecuado corren el riesgo de muerte por asfixia (falta de oxígeno), tanto antes como durante el parto, y por causas desconocidas.
- **Infecciones:** Las infecciones bacterianas entre 24 y 27 semanas de gestación.
- **Otras causas poco frecuentes de muerte intrauterina:** accidentes del cordón umbilical, el trauma, la madre diabetes, alta presión sanguínea y son posteriores embarazo (un embarazo que dura más de 42 semanas)



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

- c) **Abordaje Multidisciplinario:** Los padres que se encuentren transitando el duelo por la muerte intrauterina de uno o mas hijos serán asistidos por profesionales de distintas disciplinas en forma independiente o conjunta en el duelo intrafamiliar, brindando asistencia psicológica, jurídica o cuando se gestionen recursos económicos y materiales para sepelio y sepultura del niño fallecido.
- d) **Asistencia Legal:** Los padres serán asistidos respecto de sus derechos sobre la entrega del cuerpo del niño, la autopsia y el acceso a la información sobre las causas del deceso. En caso de detectar violencia obstétrica: sobre el cuerpo y los procesos reproductivos de la madre, expresada en un trato deshumanizado, un abuso de medicalización y patologización de los procesos naturales, de conformidad con la Ley 25.929 o contra la libertad reproductiva si se ha vulnerado el derecho de la mujer a decidir libre y responsablemente el número de embarazos o el intervalo entre los nacimientos, de conformidad con la Ley 25.673 de Creación del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable deberá acompañar a los padres a realizar la pertinente denuncia.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

Intervención en el caso concreto:

1.- **Atención de Urgencia:** Recibida que fuera una paciente cursando cualquier tiempo de embarazo con amenaza o riesgo de la vida del niño por nacer no se expondrá a tiempos excesivos que importen algún sufrimiento para la madre y el niño. Constatada mediante estudios la muerte de la persona por nacer se evitara exponer la madre a trabajos de parto que impliquen dolores físicos extremos, daños síquicos y quebranto espiritual.

2.- **Internación en cuarto o sala común:** La madre luego de producirse la separación del cuerpo de su hijo deberá ser trasladada para su atención medica y recuperación física de acuerdo al cuadro médico que se encuentre atravesando, a la unidad terapia intensiva, a una sala común o a cuartos **teniendo en cuenta que jamás debe ocupar una cama en el sector de maternidad o compartir espacios con otras madres y sus niños recién nacidos.**

3.- **Asistencia Multidisciplinaria:** los padres serán entrevistados por profesionales de distintas disciplinas en un espacio generado de escucha activa, contención, comprensión y evaluación del problema. El profesional que interviene debe: mantener la calma, no identificarse con los sentimientos la madre, ni expresar juicios de valor, no victimizar ni culpabilizar a los padres, tratar que los mismos sean entrevistados en forma conjunta con asistencia sicológica.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

- a) Las entrevistas deben llevarse adelante en un lugar reservado, si por su estado emocional de los padres, si no están en condiciones de hablar, será necesaria la participación de un profesional del equipo interdisciplinario de salud mental o especialistas en duelos o tanatología. Debe tenerse en cuenta que los padres pueden tener miedo, angustia, desesperación, quebranto espiritual, confusión, insolvencia económica para hacerse cargo de los gastos de sepelio.
- b) El cuerpo profesional debe atender el duelo de los padres desde un espacio de vinculo profesional- paciente con *atención humanizada* es decir, “hacer con” los padres, ofrecerle apoyo, dar información básica sobre derechos, orientar en las gestiones.
- c) Toda otra medida urgente que estime oportuna para asegurar la salud y protección de los padres teniendo en cuenta el tiempo en el que se produjo la muerte:
 - **Pérdida en las primeras 12 semanas de gestación:** médicos, familiares, entorno social, afirman que en las primeras 12 semanas existe el riesgo de la pérdida. Esta manera de proteger a la madre de la posible pérdida de su hijo no hace más que no permitirle sentir desde el minuto cero y durante el embarazo, la seguridad del hecho de ser madres. Si la pérdida se produce en este lapso, incluso no es tomada como tal por casi ningún miembro de la



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

sociedad, porque “ya se sabe que puede ocurrir”. Psíquicamente e independientemente de la compra o no de cosas para el bebé, se configura en la mente de la mujer la idea de la maternidad como algo real y a futuro, pero con la solidez de un hecho cierto de cumplimiento inmediato, por eso el duelo debe ser elaborado y ese dolor debe ser tenido en cuenta como en cualquier otra madre que pierde a su hijo en semanas más avanzadas o una vez nacido el niño.

- **Pérdida en la semana 12 a la semana 40:** una vez pasado el lapso “de riesgo” de pérdida del embarazo, la madre y la familia se permiten esperar el nacimiento del niño con alegría y sin tantos temores. Entonces, el hecho de que el embarazo se interrumpa suele funcionar como un shock emocional abrupto e inesperado que desata una serie de angustias incontrolables propias de una situación semejante. Es necesario en este tipo de casos elaborar un duelo más prolongado, similar a la de un niño nacido.

- **Pérdida de hijo nacido con vida en el parto:** una vez nacido el niño, si este fallece, suele ser tomado por la sociedad como una muerte más real, y percibido como esperable la aparición del sufrimiento de la madre por la pérdida del hijo. La contundencia del nacimiento del bebé le da carácter de realidad al motivo de ese dolor. Sin embargo debemos destacar que este duelo no es igual a ningún otro, que es tal la incongruencia de la imagen de la muerte con los niños que es difícil la asimilación de la desaparición física del pequeño. El duelo se debe elaborar, y hay que tener en cuenta que cada



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

paso puede tener marchas y retrocesos, que si bien las etapas que se dan son las mismas que en cualquier otro proceso de duelo, la cronología, duración e intensidad varía según cada mamá.

- d) La asistencia jurídica debe realizarse haciendo saber a los padres todos sus derechos como la información sobre los resultados de la autopsia, la entrega del cuerpo del niño, la sepultura o cremación del cuerpo.
- e) Los padres deben tener pleno convencimiento que para transitar su duelo deben apropiarse de derechos reparadores de índole psicológico tales como el derecho a llorar al hijo o hijos que murieron ya sea durante el embarazo o después de su nacimiento, a tener miedo, ansiedad y temor y que no se minimice su realidad, a recibir apoyo de la familia, amigos, otras madres en duelo, profesionales de salud mental, y del equipo de salud, recibir contención y consuelo y que los médicos o partera que respete la experiencia y necesidades. Derecho a que se reconozcan y respeten todas las etapas del duelo, que, según la Fundación Elisabeth Kübler-Ross son: 1) **Negación y aislamiento:** que permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante 2) **Ira:** la rabia, el resentimiento, todos los por qué, la queja constante, la conducta hostil y doliente. Es una fase difícil de afrontar para los padres y la familia 3) **Negociación:** es la fase de intentar superar la traumática vivencia. 4) **Depresión:** cuando no se puede seguir negando la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza temporaria y preparatoria para la aceptación de la realidad. Se debe alentar la expresión del dolor, para que sea la aceptación

f)



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

- g) final. Es una etapa en la que se necesita mucha comunicación verbal, se tiene mucho para compartir. **5) Aceptación:** en un principio está casi desprovista de sentimientos pero se comienza a sentir una cierta paz, en soledad o en compañía sin necesidad de hablar del propio dolor. **6) Esperanza:** sostiene y da fortaleza sentir que el dolor tiene sentido; que la vida aún espera algo importante y trascendente de cada uno. Buscar y encontrar una misión que cumplir es un gran estímulo que alimenta la esperanza.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

Fundamentos

Sres Diputados: en palabras de Richard Horton, editor de la revista médica The Lancet, *“Un hijo es irremplazable. El dolor por su muerte dura toda la vida y por ello es tan importante remarcar la importancia de la prevención de las muertes prevenibles y mejorar la atención a las familias en duelo”*.

“Millones de familias sufren la pérdida de un bebé por Muerte Intrauterina. Sin embargo, no existe un registro de este tipo de muertes. Las familias no reciben apoyo, y en la actualidad no se analiza cómo solucionar este flagelo. El registro de los casos de muerte intrauterina, muertes maternas y neonatales, así como la implementación de una acción programática estratégica, pondrán en evidencia la importancia del registro de cada caso”.

The Lancet Series Stillbirth 2011

En la actualidad, 7.300 bebés nacen muertos diariamente en el mundo. Este número escalofriante refleja una realidad que deja a miles de familias desbastadas y desamparadas.

Sobre esta situación el sitio oficial de la Fundación “Era en Abril” expresa: *“No importa las semanas de gestación ese... ES HIJO DE ALGUIEN”*, también indaga cómo se puede acompañar a los papás en shock cuando reciben la noticia o brindar información a los familiares. La receptividad por parte de los médicos lleva visibilizar el vacío que existe en relación al acompañamiento y la contención de las familias de bebés fallecidos.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

En la cotidianidad, cuando miramos estupefactos la importante cantidad de mujeres jóvenes asesinadas, rápidamente pensamos en el dolor de las madres y concluimos que el dolor de la pérdida de un hijo es inconmensurable – independientemente del tiempo de gestación o de los años de vida, siempre que muere un hijo, muere una parte de la madre y del padre. *“Cuando un padre o una madre pierden un hijo en muchas lenguas no existe el término para nombrar la situación, pero eso no significa negarla, el niño que ha muerto conserva un lugar en el discurso y en la vida la madre y del padre, el hecho de haber concebido un hijo, el haberlo tenido poco o mucho tiempo, deja una huella que permanece a pesar de su muerte, y que implica una marca subjetiva que va más allá de los ideales no realizados por ese hijo”.*

El Equipo Psicológico de “Era en Abril” describe esta dolorosa situación de modo crudo y fácilmente comprensible expresando que un niño antecede la existencia concreta del mismo, pero cuando la realidad trunca con la muerte ese hijo no llega se produce el mayor dolor que puede sufrir un ser humano, por resultar antinatural, una persona se enfrentara a un sinfín de muertes y sabe de lo inevitable de esto, todo padre que se encuentra en esta situación tendrá que transitar un proceso de duelo, un duelo que tiene principio pero como atravesarlo dependerá de la particularidad de cada familia, de cada pareja, de cada sujeto.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

Hay un deseo de padres que queda roto, cada niño es considerado como insustituible, su muerte crea un caos en la estructura que se ha consolidado a su alrededor y habrán de transitar este arduo camino ya que la vida sigue, y se incorporara como el hecho más desgarrador. Nombrar reafirma lo que existió, un ser esperado, amado y que nunca se ira de la memoria de quien lo soñó.

En ocasión de realizarse el Congreso “Humanizando el vínculo médico- paciente ante la muerte gestacional y neonatal: Una mirada inclusiva y multidisciplinaria”, se abordó la muerte de un hijo como la experiencia más devastadora por la que puede pasar una persona aditándose que encontrarse con la muerte también es una situación difícil de sobrellevar para los profesionales de la salud.

El ámbito de la salud no permanece ausente de esa realidad: en Hospitales, Clínicas, Sanatorios se soslaya la importancia de tener en cuenta la asistencia y acompañamiento que deben prestarse a los padres que comenzarán a transitar el duelo, las palabras utilizadas y modos de actuar quedan grabados para siempre y se resalta la necesidad de generar un cambio en los modos de contención imperante en los establecimientos de salud cuando se produce una muerte gestacional o neonatal, proponiendo la conformación de equipos interdisciplinarios para tratar esta problemática, en donde profesionales de la salud mental con enfoque centrado en la persona contribuyan como agente facilitador del diálogo entre médicos y pacientes, ayuden a abrir espacios de contención para familias dolientes.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

Este acontecimiento es el más duro que una mujer puede atravesar. No importa en que momento suceda, si es en la semana 5 de embarazo o al año de vida, produce un dolor, un quiebre, una desmoralización y una frustración de la mujer como creadora de vida, como capaz de gestar un nueva persona en su vientre, que muchas veces se traduce luego en diversas enfermedades mentales y/o psíquicas.

A pesar de los importantes avances en medicina, las tasas de muerte intrauterina a partir de la semana 20 se han reducido muy poco en el mundo en las últimas dos décadas. La serie de “Muerte Intrauterina” de la prestigiosa revista médica The Lancet, publicada en abril de 2011, aspiraba a llamar la atención sobre esta problemática y así provocar los cambios necesarios para reducir la tasa de muerte intrauterina. La efectividad de las políticas y los programas sanitarios depende del reconocimiento, tanto público como individual, de la Muerte Intrauterina, y de una mayor participación. El conocimiento del número real de casos y sus causas, así como su posible solución, es la clave para el diseño de políticas sanitarias y programas efectivos.

Con el fin de dar prioridad a la muerte intrauterina en el contexto de la madre, del niño y la supervivencia del recién nacido y el objetivo general de reunir la epidemiología, la evidencia de las intervenciones, con un costo de estimaciones y análisis de políticas para guiar la toma de decisiones y promover la acción para un cambio mensurable en 2020, se esta llevando adelante un estudio es impulsado por la OMS (Organización Mundial de la Salud) y la revista The Lancet Medical Journal, con la colaboración de organizaciones



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

miembros de ISA (Alianza Internacional contra la Muerte Intrauterina), Save the Children, UNICEF y el UNFPA. El principal centro de coordinación es Mater Research, Brisbane, Australia y financiado por la Fundación Bill y Melinda Gates.

El resultado de este estudio guiará la acción en todo el mundo para prevenir la muerte intrauterina y mejorar la asistencia a las familias que han perdido un bebé durante el embarazo. Es muy importante porque de allí se desprenderán las recomendaciones y propuestas para mejorar el servicio de atención médica en todo el mundo e incluir la reducción de la muerte fetal intrauterina como uno de los Objetivos del Milenio reduciendo las muertes evitables para 2020.

Por todo lo expresado, les solicito que acompañen el presente proyecto.