

PROTOCOLO PARA EL MANEJO CLÍNICO Y ACOMPAÑAMIENTO RESPETUOSO DE MORTINEONATOS

Guía del buen morir y duelo en neonatología

OBJETIVO

1. Establecer un modo de actuación centrado en las necesidades del paciente y de sus padres y/o familiares que permita favorecer el contexto y entregar un trato digno y respetuoso ante la pérdida, considerando la experiencia de los profesionales que acompañan el término de vida del recién nacido.

Se activa en casos en que la muerte es inminente y se ofrece un manejo compasivo.

Se divide en 4 momentos principales:



I. Momento previo a la muerte:
comunicación de malas noticias



II. Momento de la muerte y posterior:
generación de recuerdos.



III. Espacio de autocuidado:
para los profesionales de la salud que acompañan la muerte del RN.



IV. Seguimiento:
reunión multidisciplinaria con padres 15 días después



I. MOMENTO PREVIO A LA MUERTE: COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

Consideraciones generales:

- Comunicar sobre el inicio del protocolo de duelo a profesionales que atienden al paciente (Médico tratante, matrona, enfermera, técnico en enfermería y psicóloga tratante)
- Permitir ingreso ilimitado de familiares significativos para los padres del RN que fallece.
- Utilizar un lenguaje adecuado que transmita continuidad en los cuidados y evite eufemismos:

SI utilice	NO utilice
Utilice terminología que transmita continuidad en el cuidado como: “manejo compasivo” o “cuidados paliativos”.	No utilice frases que transmiten abandono como: “limitación del esfuerzo terapéutico” o “retiro de tratamiento/intervención”.
Utilice palabras claras y definidas como “muerte”, “fallecimiento”, “morir”.	Evite eufemismos como “pasar a mejor vida”, “está en el cielo”, “lo perdimos”.

PASO 0: Identificar el momento oportuno para comunicar a la familia el alto riesgo de fallecimiento del RN

Recomendaciones:

- Prepare previamente el caso. Estudie el caso, revise los antecedentes clínicos y otros elementos que faciliten la comunicación con la familia.
- Es aconsejable que el equipo de atención se reúna y discutan las acciones que realizarán con el paciente.
- Quien vaya a comunicar la noticia es importante que haya establecido algún contacto previo con la familia del RN. El responsable de la comunicación con los padres es el médico tratante, siempre contando con el apoyo del médico jefe de la unidad

PASO 1: Comunicar situación médica de recién nacido.

Recomendaciones:

- Busque un lugar seguro y tranquilo para los padres y/o familia. Puede ser la oficina médica o si el tiempo lo permite la sala de reuniones de maternidad

- Evite barreras físicas entre los padres y usted como escritorio o mampara.
- Siéntese junto a los padres a la misma altura, en una postura receptiva, evitando brazos cruzados.
- Disponga del tiempo necesario para la reunión, sin prisas.

A. Citar a reunión para comunicar lo que está sucediendo

Médico tratante o de turno contacta a la madre y padre del RN y/o familiares significativos para coordinar una **reunión presencial y comunicar lo que está sucediendo**.

Resguardar la utilización de palabras tranquilizadoras y contenedoras, sin sonar alarmante.

EJEMPLO:

“Buenas tardes, mi nombre es _____, soy _____, quisiera conversar con ustedes sobre _____, me gustaría mucho que pudiéramos conversarlo en persona ¿es posible que podamos encontrarnos en la unidad en 1 hora más? Si lo desean, pueden venir con algún familiar o persona cercana a ustedes. Nos encontramos en el ingreso a la unidad ¿les parece?”

B. Informar sobre estado médico del RN, procedimientos y planes de atención

Médico tratante, médico de turno, en compañía de matrona/enfermera y/o tens tratantes y, según disponibilidad, de psicóloga tratante, **informa procedimientos y decisiones sobre los planes de atención, incluyendo el manejo compasivo**, involucrando a los padres en la toma de decisiones y atenciones médicas/físicas de su hijo.

***Aleje a los padres de cualquier sensación de responsabilidad en la toma de decisiones.

EJEMPLO:

“[Nombre del RN] ha dado una gran batalla, el diagnóstico y/o condición de [nombre del RN] es muy grave... [se puede complementar con más detalles objetivos], y [nombre del RN] ya se observa cansado, ha sido muy valiente y nos ha regalado algunas horas/días para conocerlo y estar junto a él. Pero ahora debemos ser justos con él/ella y entregarle un manejo respetuoso con su condición. Como muchas veces lo conversamos antes, por sobre todas las cosas queremos que [nombre de RN] reciba un manejo adecuado, con el menor sufrimiento posible y cualquier inicio o mantención de terapias curativas significaría enfrentarlo a un sufrimiento injustificado. Es momento de permitirle descansar y lo acompañaremos entregándole todo el soporte que él necesita para que se mantenga tranquilo/a, sin dolor y en compañía su familia.”

“Voy a dibujarlo para que puedan entenderlo mejor... este es su corazón...”

“Sabemos que es muy duro enfrentarse a una situación como ésta, cómo quisiéramos que esto fuera diferente, pero en estos momentos debemos pensar siempre en el bienestar de [nombre RN] y entregarle un manejo justo

C. Proveer oportunidad para preguntas y contención emocional

El equipo de salud a cargo liderado por médico abre **espacios para preguntas, apreciaciones y/o expresión emocional** luego de la entrega de la información. Ofrecer un vaso de agua, pañuelos o lo que la familia pueda requerir en ese momento.

EJEMPLO:

“¿Hay algo que te genere dudas en estos momentos?, pregúntenme lo que necesiten saber”

“Como equipo desearíamos que la situación de (nombre del RN) fuera diferente, [nombre RN] es muy valioso para nosotros y lo acompañaremos a él/ella y a ustedes como familia en cada paso que demos”.

“Este es un momento muy difícil de enfrentar. Es normal sentirse confundidos, tristes, enojados y/o angustiados”.

“Tranquila, estamos aquí para acompañarte, ¿quieres un vasito de agua? Te traeré pañuelitos”

“Este es un lugar seguro para llorar y expresar esas emociones que surgen”

D. Aclarar rol de los profesionales de la unidad

Enfatice que tanto **los padres como el RN NO estarán solos una vez iniciado el manejo compasivo**. Explícite las acciones que implican un manejo compasivo, el manejo del dolor, sedación y el apoyo médico que se le entregará en las horas siguientes.

EJEMPLO:

“Estaremos acompañándolos durante este proceso, estará _____ disponible por si tienen alguna duda, o necesitan algo. Además, en la unidad hay una psicóloga con quien también pueden conversar”

“Seguiremos entregando la mejor atención médica posible para su bebé, incluyendo las atenciones y visitas diarias del médico y de las enfermeras. Los acompañaremos emocionalmente en este proceso y si necesitan el ingreso de algún sacerdote lo facilitaremos en cuanto ustedes lo sientan necesario”.

“Iremos ajustando los medicamentos para que tu hijo(a) se sienta cómodo”, “siempre recibirá lo que él pueda ir necesitando”.

“Estaremos aquí para lo que necesiten”, “¿qué otro apoyo puedo ofrecerles?”, “¿puedo ayudarlos en algo en estos momentos?”.

E. Preparar para el proceso de muerte del RN

Preparar y explicar a los padres/familia sobre cómo será el proceso de muerte, qué ocurrirá, **qué verán, oirán, olerán o sentirán en ese momento y aclarar dudas sobre trámites administrativos**.

EJEMPLO:

“Retirando el apoyo ventilatorio dejaremos que (nombre de RN) respire por su propia cuenta, esto puede durar muy poquito, así como podría prolongarse por algunos minutos, mientras eso pasa, ustedes estarán en todo momento con él/ella, estará en sus brazos y los mantendremos muy cerquita”

“Es posible que las máquinas suenen, esos será normal en ese momento, no se asusten, manténganse siempre hablándole o abrazándolo, las maquinas solo nos avisan cosas que en ese momento no serán tan importantes como el estar conectados con su bebé”

F. Facilitar redes de apoyo

Pregunte si necesitan **comunicarse con algún familiar** significativo y ofrezca ayuda para contactarlo. Pregunte sobre **preferencia religiosa**, si quiere **contactar a algún representante religioso** y si **requiere realizar algún ritual/ceremonia**.

G. Ofrecer disponibilidad

Finalice la reunión entregando su disponibilidad para volver a reunirse o resolver dudas, así como **presentando a los profesionales que lo acompañarán** (médico, matrona, enfermera, psicóloga) en las horas siguientes.

EJEMPLO:

“Sabemos que en estos momentos todo puede ser confuso y a veces podemos quedarnos con muchas dudas o éstas pueden ir apareciendo en los próximos días, por eso cuenten con nosotros para volver a conversar al respecto cuando ustedes lo sientan necesario. Si surge alguna duda (nombre profesional) estará disponible para ayudarlos”

H. Registrar en RCE las reuniones realizadas con los padres.

Médico tratante registra en RCE los participantes de la reunión y los principales aspectos abordados, además su impresión de las apreciaciones de los padres respecto a las decisiones médicas informadas

EJEMPLO:

“Se realiza reunión multidisciplinaria con los padres donde se explica alto riesgo de fallecer de (Nombre del RN), aclarando los cuidados que tendrá en este período, explicando lo que se puede esperar para el momento de la muerte, resolviendo dudas y ofreciendo disponibilidad del equipo médico para acompañarlos en este período. Se confirma comprensión de la información.

Se consulta a los padres qué familiares quieren autorizar para que ingresen a la unidad. Padres informan que ingresarán XX a visitar a RN.

Se ofrece posibilidad de realizar ritos religiosos o ceremonias de despedida con su RN.”

Padres entendieron la situación clínica informada y se les aclara las dudas planteadas. Se les informa que el médico tratante es quien estará disponible para resolver sus dudas y se les solicita nos informen quién de la familia estará autorizado para recibir información detallada de la situación clínica de su RN.

I. Comunicar a Maternidad que hay alto riesgo de fallecimiento de RN.

Cuando un RN está en riesgo de fallecer o falleció en UPCN en el período en que la madre está hospitalizada, el médico debe informar por mail al área de maternidad a: marco.clavero@indisa.cl, magaly.vergara@indisa.cl, ruth.ochoa@indisa.cl, con copia a prematuro@neored.net y annette.navarrete@indisa.cl para activar el protocolo de duelo (implementar señalética, cambiar a pieza individual).

PASO 2. Acciones para realizar junto a los padres y/o familia.

A. Preparar el ambiente del cupo del RN.

Mantenga luz tenue, anticipe a los profesionales sobre lo que están viviendo los padres para mantener un contexto de silencio y respeto. También pueden tener pañuelitos y agua para ofrecer a los padres.

B. Dar la posibilidad de tomar en brazos al RN que fallece tantas veces como sea posible y el tiempo que los padres necesiten.

Respetar la decisión de los padres. Si los padres no quieren participar, no presionar, pero recordar de manera sensible y cercana que este momento es único y no habrá otro momento futuro para poder realizar estos cuidados.

C. Incentivar a los padres a realizar los cuidados del RN.

Permita y preste ayuda si los padres lo desean a realizar cuidados como bañarlo, peinarlo, cortar o limar sus uñas, mudarlos, etc.

D. Dar posibilidad de que los padres vistan al RN con ropa significativa, o utilizar mantas o sabanillas traídas por los padres.

EJEMPLO:

“Te invito a realizar acciones que te ayudarán a interactuar, sentir, y acompañar a tu hijo/a en estos momentos. Te gustaría _____ (“bañarlo, peinarlo, escoger una linda ropa para ponerle”)? Si necesitas, te acompañaré a hacerlo”.

“Si lo necesita, podemos descansar unos minutos, podemos parar y solo acariciarlo, cuando te sientas lista continuamos vistiéndolo”.

E. Ofrecer y permitir fotografiar o grabar al RN.

Informe la posibilidad de realización de videollamadas con familiares significativos que no pueden estar presentes, y/o tomar fotografías del niño junto a sus padres y familia.

EJEMPLO:

“¿Les parece les tomo una foto? Así pueden guardar estos momentos como grandes tesoros, cada momento junto a (nombre del niño) es un regalo”

F. Marcar huella de su pie y mano.

En hoja especialmente diseñada (contenida en **Caja de Memoria** Fundación Amparos), en presencia de los padres. Se puede invitar a que los mismos padres lo hagan con la ayuda del equipo de salud.

EJEMPLO:

“Queremos generar la mayor cantidad de recuerdos de tu hijo (a), así los acompañará siempre y podrán volver a esos pequeños detalles cada vez que lo necesiten. En esta hojita marcaremos juntos la huella de su manito y de su pie, lo guardaremos en una cajita que te entregaremos cuando sea el momento, ¿te parece?”



II. MOMENTO DE LA MUERTE Y POSTERIOR. GENERACIÓN DE RECUERDOS

Consideraciones Generales:

- Incentivar a los padres a que se mantengan presentes, observando y acompañando a su hijo.
- Garantizar que se generen tantos recuerdos como sea posible.

Recomendaciones:

- Cupo del recién nacido con luz tenue y libre de ruidos fuertes y desagradables.
- Actividad general: evitar conversaciones y risas fuertes y no ajustadas al momento de recogimiento de la familia.
- Biombo en mamparas de cupo del RN que fallece, que mantenga un espacio de intimidad.
- Señalética de colibrí en ambas mamparas del ingreso de la UCI y en el cupo del RN

PASO 0. Colocar símbolo de Duelo Perinatal (Anexo 1).

Cuando ya se informe a los padres que el fallecimiento es inminente se debe colocar la señalética de colibrí en ambas mamparas de ingreso a la UCI y en el cupo del RN. Esto indicará que estamos viviendo un proceso de duelo y que el ambiente general debe ser de silencio respetuoso que acompañe a la familia en su proceso.

PASO 1. Confirmación de la muerte y preparación del cuerpo.

Consideraciones:

- Validar constantemente expresiones emocionales naturales reactivas a la pérdida: *“Tranquila, llore lo que necesite, han sido muy valientes en acompañar a [nombre del niño], no es fácil para ninguno de nosotros”.*
- Ofrezca agua, café, pañuelo o asiento durante el tiempo que los padres y/o familia se mantengan al interior de la unidad.
- El tiempo del niño con su familia debe ser ilimitado y sin prisas.

A. En brazos de sus padres, o en presencia de ellos, médico tratante o de turno confirma el fallecimiento del RN y valida experiencia de hospitalización.

EJEMPLO:

“Voy a tomar los signos vitales para asegurarnos que el cuerpo de (nombre del RN) ya no tenga señales y sepamos su hora de fallecimiento. (Nombre del RN) ya ha muerto y podremos retirarle ya todos estos artefactos.”

B. Explicitar a los padres y/o familiares que tendrán el tiempo que ellos requieran para permanecer junto a su hijo y guiar en lo que puedan estar viendo, escuchando o sintiendo.

EJEMPLO:

“Ahora que (nombre del RN) ya no necesita todo este soporte médico, vamos a sacárselo y nos gustaría que puedan hacer todo lo que ustedes sientan que necesitan hacer, si no se sienten preparados pueden solo acompañarnos. Pueden ayudarme a vestirlo y a arroparlo y cuando esté listo podrán tomarlo en brazos y los dejaremos junto a su RN el tiempo que necesiten. Es posible que observen cómo él irá cambiando de color y le irá bajando la temperatura, no pasa nada con eso, será el proceso normal. Si sangra de su naricita, lo vamos a limpiar las veces que sea necesario”.

Si los padres se muestran sobrepasados o evidentemente confundidos, dar la posibilidad de salir del cupo si lo necesitan y ofrecer un espacio seguro y tranquilo para reponerse, además de agua y pañuelitos. Si no necesitan salir, pero se muestran paralizados, sugerir y guiar cada uno de los pasos que irán haciendo para preparar el cuerpo de su hijo e incluirlos en la medida que los padres se sientan preparados

C. Presentar y explicar el contenido de *Caja de Recuerdos*. (Anexo 2)

Cuando encuentre un momento adecuado en que los padres puedan estar un poco más receptivos, muestre la caja de recuerdos y su contenido a los padres e invite a que puedan complementarla con los objetos significativos que se mantuvieron junto a su hijo durante la hospitalización (cartulina con el nombre, pañales, mantas, sábanillas, cánula, mechón de pelo, etc.).

EJEMPLO:

“¿Recuerdas que grabamos las huellas de su manito y de pie y que las guardaríamos en una cajita especial de tu hijo(a)? Esta es la cajita de los recuerdos de tu hijo(a), adentro van tesoritos que los ayudarán a tener siempre presente a (nombre de RN). Así como van sus huellas, puede ir todo lo que ustedes quieran conservar por siempre, como el nombre de su cuna, este santito que le trajeron, esta mantita que mamá le trajo con tanto cariño, ¿qué más les gustaría guardar?”

“Estos peluches tejidos son muy significativos, uno de ellos se quedará con (nombre del bebé) y el

otro se queda junto a ustedes, podemos ponerle un poquito de la colonia de su hijo, les parece?"

D. Preparar y entregar a los padres la *tarjeta de condolencia* del equipo que acompañó la hospitalización del recién nacido.

Los profesionales que participaron del cuidado del recién nacido preparan una tarjeta especialmente diseñada para escribir deseos y muestras de cariño a los padres que viven la pérdida de su hijo. La tarjeta puede ser incluida en la Caja de Recuerdos.

E. *Expresar disponibilidad* del equipo tratante ante cualquier cosa que los padres requieran.

Una vez que el cuerpo del niño es desconectado por completo y se encuentre vestido y arropado, dar tiempo a solas a los padres y/o familia con el niño.

EJEMPLO:

Creo que (nombre del niño) ya está listo y ustedes necesitan un momento a solas, los dejaré el tiempo que ustedes necesiten, yo estaré en el mesón de enfermería por cualquier cosa que requieran. Cuando sientan que están preparados vamos a solicitar el traslado del cuerpo del niño a anatomía patológica desde donde podrán retirarlo"

Paso 2. Trámites administrativos

- Seleccionar junto a la familia, un miembro que se hará responsable de los trámites legales y administrativos del deceso.
- Guiar al miembro de la familia encargado en todos los trámites relacionados al fallecimiento, y ayudar en contacto con funeraria o programa dignifica si la familia lo requiere. Entregar folleto con pasos a seguir para realizar trámites administrativos luego de una muerte. (Anexo 3)
- Entregar y explicar certificado de defunción.

Paso 3. Salida y despedida de los padres

- Asegúrese de que los padres estén listos para despedirse de su hijo.
- Cuide de que los padres no se vayan con las manos vacías, sino que lleven consigo la Caja de Recuerdos, manta del RN, fotos y videos en sus teléfonos y todas las pertenencias de su RN.
- Esté atento a las entradas y salidas de la familia para poder despedirse de ellos cuando se vayan definitivamente.

Paso 4. Registro en RCE y Epicrisis

A. Registro de despedida al RN en RCE.

Médico tratante y enfermero/a o matró/a registra en RCE la despedida de los padres al RN.

EJEMPLO:

“RN (nombre) fallece en compañía de sus padres y (otros familiares). Se les ofrece tomarlo en brazos y vestirlo. Padres permanecen con RN durante X horas momento en el cual manifiestan estar listos para retirarse. Se entrega información sobre trámites administrativos a realizar. Se entrega caja de recuerdos. El equipo tratante se despide de la familia.”

B. Registro de Reunión Multidisciplinaria en Epicrisis.

Médico tratante registra en epicrisis citación a reunión multidisciplinaria en 15 días más, especificando fecha y hora y dejando los datos de la unidad, dirección de correo electrónico y teléfono, explicando a los padres que tratante y jefatura quedan disponibles para aclarar dudas o reagendar la fecha de la reunión.

EJEMPLO:

“Se citará a los padres para una reunión multidisciplinaria en 15 días más, donde se responderán dudas respecto a la evolución y muerte de su RN y se evaluará su salud mental para realizar derivación en caso de ser necesario.”



III. ESPACIO DE AUTOCUIDADO PARA EQUIPO DE SALUD QUE ACOMPAÑÓ MUERTE DEL RN.

PASO 1. Espacio de elaboración de lo vivido, expresión y contención emocional.

A. Disposición de tiempo para descansar luego de acompañar la muerte del RN.

Cada profesional dispondrá de un tiempo de pausa para descansar, tomarse un café y comer algo, antes de volver a sus labores, luego de la muerte de un RN y de su traslado fuera de la unidad. Estos minutos deben coordinarse con los demás profesionales de la unidad, con el objetivo de establecer turnos para hacerlo. Se dispondrá la sala de trabajo médico de la unidad, como espacio de contención para el equipo profesional que acompaña al RN que muere.

B. Facilitación para la activación de red de apoyo en salud mental institucional de Clínica Indisa para los profesionales de la salud que acompañan la muerte de un RN

En la medida que algún profesional lo necesite, se puede activar la red de apoyo en salud mental que ofrece la clínica Indisa para los profesionales de la salud, donde pueden acceder a atención gratuita psicológica y psiquiátrica. En caso de ser necesario pueden contactar a la enfermera jefe de la unidad, Annette Navarrete, para coordinar la asistencia con equipo de salud mental de la clínica.

C. Reunión con equipo de salud que atendió al RN fallecido.

En días posteriores según planificación de la jefatura y equipo tratante se realizará una reunión con el equipo de salud para evaluar buenas prácticas y aquéllas que hay que mejorar. También será un espacio para monitorear el impacto emocional en el equipo de salud. Esta reunión será citada por el jefe de la Unidad, doctor Sergio Ambiado, y debe contar con la participación de médico tratante.

D. Capacitaciones sistemáticas en temáticas relacionadas al duelo perinatal.

El equipo de psicólogas ofrecerá capacitaciones en temáticas de duelo perinatal de manera semestral. Todo el equipo de salud estará invitado a participar.

La participación en la capacitación quedará registrada en hoja de vida de los miembros del equipo



IV. SEGUIMIENTO

REUNIÓN MULTIDISCIPLINARIA CON PADRES

Consideraciones generales:

Cuando pasa el tiempo, los padres pueden necesitar resolver preguntas que aparecen posteriormente y pueden requerir tomar nuevamente contacto con los profesionales que acompañaron la muerte de su hijo, el médico tratante les informará esta posibilidad a los padres en la conversación que sostenga con ellos en el momento de informar la situación clínica del paciente.

Para pacientes GRD o de regiones, se dará la posibilidad de asistir presencial si así lo desean, o bien se realizará la reunión por alguna plataforma online. En el caso de los pacientes GRD, se dará aviso del fallecimiento a su red de salud por eventual necesidad de derivación a salud mental.

PASO 1. Contactar a los padres.

Al momento del alta se les explica a los padres que el equipo tratante los contactará en 15 días para concertar una reunión con ellos y se deja en epicrisis datos de contacto de la unidad.

En caso de pacientes derivados desde otros centros (GRD), psicóloga o médico tratante informará al consultorio sobre el fallecimiento del RN y que se citará a los padres a reunión a los 15 días. Médico tratante dejará constancia en registro GRD que los padres quedaron citados a reunión *post-mortem*.

Psicóloga o médico tratante contactará a los padres de RN fallecido a los 15 días de ocurrida su muerte y, según su deseo, coordinar una reunión con jefatura y equipo médico de la unidad. Una vez concretada una fecha de reunión de común acuerdo entre la familia y el equipo médico, psicóloga o médico tratante enviará correo a prematuros@neored.net dando aviso al equipo para preparar dicha reunión. Los participantes de esta reunión deberán incluir al menos al médico y psicóloga tratante. En caso de dificultades para la realización de reunión presencial ésta se realizará por vía telemática.

- **Médico tratante envía mail a prematuros@neored.net informando sobre el día de la reunión.**

PASO 2. Preparar antecedentes para la reunión.

Médico tratante revisará la ficha clínica del RN identificando aquellos aspectos que podrían haber generado dudas y anticipándose a las preguntas que pudieran realizar los padres.

PASO 3. Reunión de seguimiento.

Se invita a padres y a equipo de salud a sala de reuniones previamente preparada para estos fines. Se comenzará introduciendo los objetivos de la reunión y ofreciendo un espacio para preguntarle a los padres cómo han vivido su duelo. El médico tratante hará un resumen del historial médico del RN y luego dejará un tiempo para responder dudas de los padres. Al final la psicóloga solicitará a los

padres que cada uno complete la escala de Edimburgo y realizará alguna derivación en caso de ser necesario.

PASO 4. Registro de la reunión:

Médico jefe realiza registro en RCE del bebé fallecido en “Agregar nota”. En el registro se dejará constancia de los participantes, se especificará que se aclaran las dudas de los padres y se dejará constancia de cualquier conducta tomada, por ejemplo, derivación de padres a salud mental en caso de percibir necesidad por parte de psicóloga participante.

Si los padres no aceptarán participar en reunión se dejará constancia de su negativa en el RCE.

RESUMEN DE RECOMENDACIONES PARA LA ENTREGA DE MALAS NOTICIAS Y MANEJO DEL RN EN ETAPA FINAL DE VIDA

I. MOMENTO PREVIO A LA MUERTE. COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

Comunicar situación médica de recién nacido

- Buscar un lugar seguro y tranquilo para los padres y/o familia.
- Evitar barreras físicas entre los padres y usted, como escritorio o mampara.
- Sentarse junto a los padres a la misma altura, en una postura receptiva, evitando brazos cruzados.
- Disponer del tiempo necesario para la reunión, sin prisas.
- Dar posibilidad para que los padres hagan preguntas y expresen emocionalmente lo que sienten.
- **Registrar en RCE reunión realizada con padres.**
- **En caso que la madre esté hospitalizada todavía, médico tratante comunica a Maternidad sobre alto riesgo de fallecer del RN. (marco.clavero@indisa.cl, magaly.vergara@indisa.cl, ruth.ochoa@indisa.cl, con copia a prematuro@neored.net y annette.navarrete@indisa.cl)**

En el cupo con el RN

- Colocar biombo, mantener luz tenue y un ambiente silencioso
- Facilitar y permitir el ingreso de familiares significativos para los padres.
- Permitir la realización de ritos.
- Dar posibilidad de que los padres tomen en brazos a su hijo(a) tantas veces como sea posible.
- Incentivar que los padres realicen el máximo de cuidados neonatales a su hijo(a).
- Marcar huellas de manos y pies mientras el bebé esté aun con vida.
- Ofrecer fotografiar al bebé junto a sus padres y/o familiares.
- Permanecer siempre disponible a la familia, de manera activa.

II. MOMENTO DE LA MUERTE Y POSTERIOR. GENERACIÓN DE RECUERDOS.

Confirmación de la muerte y manejo del cuerpo de RN

- Instalar señalética de colibrí en ambas mamparas de la UCI y en el cupo del RN.
- Realizar confirmación de la muerte del RN en brazos de sus padres y/o en presencia de ellos.
- Dar tiempo ilimitado a la presencia de los padres junto a su RN.
- Entregar Caja de Recuerdos
- Preparar y entregar Tarjeta de Condolencias de todo el personal de salud
- Garantizar que se generen tantos recuerdos como sea posible.

Trámites administrativos

- Seleccionar un miembro de la familia que se hará cargo de los trámites funerarios
- Guiar y explicar trámites funerarios
- Entregar certificado de defunción

Salida de los padres de la unidad

- Asegurarse que los padres se encuentren preparados para separarse de su hijo
- Asegurarse de que los padres se vayan con las manos llenas de recuerdos de su hijo.
- **Médico tratante registra en RCE la despedida sensible de los padres.**
- **Médico tratante informa a psicóloga a cargo del caso sobre fallecimiento de RN.**

III. AUTOCUIDADO DEL EQUIPO DE SALUD

Elaboración de lo vivido, contención y expresión emocional

- Tiempo de descanso y desconexión del personal de atención directa al RN que fallece, posterior a su muerte y traslado del cuerpo.
- Entregar apoyo psicológico institucional si algún profesional lo requiere

Reunión con equipo de salud

- Realizar reunión con equipo de salud, según planificación de jefatura y equipo tratante, días posteriores al fallecimiento.
- **Médico jefe informa sobre reunión con equipo de salud al mail prematuro@neored.net y annette.navarrete@indisa.cl**

Capacitaciones

- Participar de capacitaciones en entrega de noticias difíciles y manejo de etapa final de vida de RN planificadas a lo largo del año.

IV. SEGUIMIENTO

Contacto con padres

- Contactar a los padres de RN fallecido a los 15 días de ocurrida su muerte y coordinar reunión médica con los padres. (En caso de padres GRD o de regiones se puede ofrecer reunión presencial u online según su preferencia).
- **Médico tratante o psicóloga envía mail informando de la reunión a prematuro@neored.net**
- **Para casos GRD, médico tratante deja constancia en registro GRD sobre fallecimiento del RN.**

Preparación de la reunión

- Definir participantes de la reunión, en la que al menos debe estar médico y psicóloga tratante.
- Revisar la ficha clínica del RN y anticiparse a las dudas que pudieran plantear los padres.
- Disponer de una sala adecuada para los fines de la reunión.

Reunión de seguimiento

- Ofrecer espacio para hablar de cómo han vivido el duelo los padres.
- Explicar evolución médica del RN
- Ofrecer espacio para responder dudas
- Evaluar salud mental de los padres
- Derivar en caso de ser necesario.
- **Médico tratante registra reunión en RCE de bebé fallecido (“agregar nota”)**

ANEXO 1

SIMBOLO DE MUERTE Y DUELO PERINATAL



ANEXO 2

CAJA DE MEMORIAS FUNDACIÓN AMPAROS

¿Qué es una Caja de Memoria?

Es una caja que se regala a padres que han sufrido la muerte de un RN, para que puedan almacenar en ella objetos y recuerdos de él, y les sirva como una herramienta de ayuda a la hora de despedirlo y de enfrentar el proceso de duelo.

Descripción detallada de las Cajas de Memoria

La “Caja de Memoria” o “caja de recuerdos” consiste en una caja que contiene distintos elementos cuyo objetivo es facilitar la despedida de un RN que ha muerto y la elaboración del duelo que se inicia con su fallecimiento.

Elementos de la Caja

- Caja contenedora de cartón firme.
- Mantita tejida a mano y donada por otras madres para cobijar al RN de color neutro/unisex.
- Dos peluchitos idénticos, a los que denominamos “pareja de vínculo”. Uno es para quedarse con el RN y el otro con la madre/familia, haciendo tangible el vínculo que los une. Este elemento es muy valorado pues permite que los padres puedan recurrir a un objeto abrazable en momentos emocionales críticos.
- Vela, como objeto que propicia una atmósfera de calma y luz para orar, reflexionar o realizar algún rito espiritual.
- Marco de foto que puede servir para enmarcar alguna imagen del RN o imagen significativa para la familia, o bien para poner la tarjeta con los datos del RN, que también se incluye en la caja.
- Cuadernillo, para que los padres, familia o visitas puedan escribir, o para que madre/familia le dé el uso que desee.
- Marcador de Páginas que consta de un papel reciclado en cuyo interior posee semillas de flores que pueden ser sembradas. Además, éste estimula la generación de recuerdos sensoriales, ya que cuenta con el aroma de un aceite especialmente creado para transmitir una sensación de paz y tranquilidad.
- Carta, que explica de qué se trata esta caja y sus elementos, la razón de su entrega y de quién proviene. El contenido y mensaje de la carta varía en ambos tipos de caja, adecuándose a algunas particularidades de cada duelo (gestacional o perinatal).

Por último, la Caja de Memoria Perinatal además incluye una Lámina de Estampado que permite