

Agnès Burguet Junyent
Tania Cacheda Nogueira

El germans: oblidats del dol perinatal.
Guia de recomanacions del dol perinatal a l'infant.

Treball fi de grau

Dirigit per: Sra. Heidi Manuela Bartel Rodriguez-Maribona

Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI

Facultat d'Infermeria

El Vendrell 2022

ÍNDEX

RESUM	4
RESUMEN	5
ABSTRACT	6
1. Introducció	7
2. Marc teòric	9
2.1. Mort perinatal	9
2.1.1. Definició de mort perinatal	9
2.1.2. Epidemiologia de la mort perinatal	10
2.1.3. Etiologia de la mort perinatal	11
2.1.4. Diagnòstic de la mort perinatal	13
2.2. Dol	13
2.2.1. Aclaracions conceptuals	13
2.2.2. Tipus de dol	14
2.2.3. Concepte de mort i dol per etapes evolutives	15
Dels 0 als 2 anys	15
Dels 3 als 6 anys	16
Dels 6 als 10 anys	16
Dels 10 als 12 anys	17
Adolescència	17
2.2.4. Diferències dol adults i dol infantil	18
2.3. Comunicació de males notícies	19
2.4. Atenció a la mort perinatal	20
2.4.1. Intervenció dels professionals	20
2.4.2. Actuació a l'hospital	21
Admissió	21
Informació i planificació	22
Inducció i dilatació	22
Part	23
Puerperi immediat	23
Hospitalització i puerperi	24
Alta	24
3. Objectius	27

4. Metodologia	28
4.1. Disseny	28
4.2. Estratègia de cerca	28
4.3. Criteris d'inclusió/exclusió	29
5. Resultats	30
5.1. Diagrama de flux	32
5.2. Taula de referències	33
5.3. Taula d'anàlisi	35
6. Anàlisi	40
6.1. Comunicació sobre la mort als infants	40
6.2. Acompanyament emocional després de la notícia	41
6.3. Procés d'adaptació i afrontament de la mort	42
6.4. Procés de dol	42
6.5. Recursos per ajudar a afrontar el dol	43
6.6. Com els infants entenen la mort	45
7. Conclusió	46
8. Bibliografia	48
9. Annexes	52
9.1. Annex 1	52

RESUM

Introducció: El dol perinatal és un procés pel qual passen totes les famílies que han viscut una mort perinatal, no éssent únicament els pares, sinó també els altres fills/filles que esperaven l'arribada del seu germà/na, tenint en compte que tant el dol infantil com la comunicació de males notícies pels infants és un procés diferent respecte dels adults.

Objectius: Elaborar una guia de recomanacions sobre les eines de comunicació de la mort d'un infant a un fill/a i com afrontar el dol per la pèrdua. Conèixer com els infants viuen el procés de dol i quines son les recomanacions per abordar la mort perinatal amb ells.

Metodologia: S'ha realitzat una revisió bibliogràfica en les bases de dades Pubmed, CUIDEN, IBECS, Dialnet i Cinahl.

Resultats: S'han analitzat un total de 14 articles, segons els criteris d'inclusió i exclusió, a les bases de dades esmentades. Del total d'articles, vuit fan referència a la comunicació de la mort, sis defineixen com ha de ser l'acompanyament emocional un cop donada la mala notícia, sis més narren com és l'afrontament dels menors davant la notícia. Són cinc articles que defineixen el procés de dol, deu fan referència a quins són els recursos per ajudar els nens/nenes a afrontar el dol per la pèrdua i finalment sis exposen com els menors entenen la mort.

Conclusions: Les recomanacions generals incloses a la guia per abordar un procés de mort perinatal en els menors són principalment mantenir una bona comunicació entre pares i fills per poder expressar sentiments i fer una escolta activa. A més, cal comprendre el procés de dol que fan els nens i nenes i com aquests entenen la mort segons la seva etapa evolutiva, obtenint també diferents recursos per poder abordar aquesta situació.

Paraules clau: Mort perinatal, Dol infantil, Comunicació, Males notícies, Germans.

RESUMEN

Introducción: El duelo perinatal es un proceso por el que pasan todas las familias que han vivido una muerte perinatal, no siendo solo los padres, sino también los otros hijos/hijas que esperaban la llegada de su hermano/hermana, teniendo en cuenta que tanto el duelo infantil cómo la comunicación de las malas noticias para los niños es un proceso diferente que para los adultos.

Objetivos: Elaborar una guía de recomendaciones sobre las herramientas de comunicación de la muerte de un niño a un hijo/a y cómo afrontar el duelo por la pérdida. Conocer cómo los niños viven el proceso de duelo y cuáles son las recomendaciones para abordar la muerte perinatal con ellos.

Metodología: Se ha realizado una revisión bibliográfica en las bases de datos Pubmed, CUIDEN, IBECS, Dialnet y Cinahl.

Resultados: Se han analizado un total de 14 artículos, según los criterios de inclusión y exclusión, en las bases de datos mencionadas. Del total de artículos, ocho hacen referencia a la comunicación de la muerte, seis definen como debe ser el acompañamiento emocional una vez dada la mala noticia, otros seis narran como es el afrontamiento de los menores frente a la noticia. Son cinco artículos que definen el proceso de duelo, diez hacen referencia a cuáles son los recursos para ayudar a los niños/niñas a afrontar el duelo por la pérdida y finalmente seis exponen como los menores entienden la muerte.

Conclusiones: Las recomendaciones generales incluidas en la guía para abordar un proceso de muerte perinatal en los menores son principalmente mantener una buena comunicación entre padres e hijos para poder expresar sentimientos y realizar una escucha activa. Además, se debe comprender el proceso de duelo que realizan los niños/niñas y como estos entienden la muerte según su etapa evolutiva, obteniendo también diferentes recursos para poder abordar esta situación.

Palabras clave: Muerte perinatal, Duelo infantil, Comunicación, Malas noticias, Hermanos.

ABSTRACT

Introduction: perinatal bereavement is a process that all families who have experienced a perinatal death go through, not only the parents, but also the other sons/daughters who awaited the arrival of their brother/sister, considering that child grief and the communication of bad news for children is a different process than it is for adults.

Objectives: Develop a guide of recommendations on how to communicate the death of a child to a son/daughter and how to deal with grief and loss. Find out how children go through the mourning process and what are the recommendations for dealing with perinatal death with them.

Methodology: A bibliographic review has been searched out in the databases Pubmed, CUIDEN, IBECS, Dialnet and Cinahl databases.

Results: A total of 14 articles have been analyzed, according to the inclusion and exclusion criteria, in the databases. Of the total number of articles, eight refer to the communication of death, six define how emotional accompaniment should be once the bad news is given, another six narrate how minors cope with the news. There are five articles that define the grieving process, ten refer to what are the resources to help boys/girls cope with grief over loss and finally six explain how minors understand death.

Conclusions: The general recommendations included in the guide to address a perinatal death process in minors are mainly to maintain good communication between parents and children in order to express feelings and actively listen. In addition, the grieving process carried out by children must be understood and how they understand death according to their evolutionary stage, also obtaining different resources to be able to address this situation.

Keywords: Perinatal death, Child grief, Communication, Bad news, Siblings.

1. Introducció

La mort perinatal es defineix com aquella mort produïda a partir de la setmana 22 de gestació i la mort del nou-nat en els primers 28 dies de vida ¹. La mort perinatal és un fet inesperat i, per tant, el dol que se'n deriva és un succés imprevisible. El dol perinatal és un procés pel qual passen totes aquelles famílies que han viscut la mort del seu nadó. No només s'entén com el dol per una pèrdua per una mort física, sinó també per tot el que comporta: els plans de futur que aquest naixement suposava, les il·lusions, alegries, somnis i projectes familiars².

En general, la mort en aquesta societat és encara un tema tabú, però sobretot el dol per aquest tipus de mort és incomprès, ja que la pèrdua moltes vegades no és reconeguda. Aquest fet provoca un sentiment de soledat en la família, perquè no troben suport al seu entorn².

Quan una família viu aquesta situació de dol perinatal, no són només els pares qui ho pateixen, també els altres fills/filles que esperaven que arribés un germà/germana a casa. Els infants també viuen un procés de dol, però hem de tenir en compte que el dol infantil requereix un abordatge diferent del de l'adult, ja que cursa amb unes característiques diferents segons l'edat de l'infant. Els infants perceben tot el que passa al seu voltant i són capaços de percebre quan els adults estan tristos i preocupats. És necessari, per tant, parlar amb ells, i explicar-los la situació de manera que es puguin compartir els sentiments i es visqui el dol conjuntament. És important a l'hora de comunicar-los la mala notícia examinar el nivell de comprensió de l'infant i adaptar la comunicació perquè ho pugui assimilar i ell/ella també pugui preguntar i expressar els seus sentiments. És crucial que sentin que formen part del procés, ja que els infants en aquestes situacions també han perdut a un germà/germana i també necessiten acomiadar se'n³. És per això que considerem important realitzar, a través d'una revisió bibliogràfica sobre el dol perinatal i el dol infantil, una guia de recomanacions, dirigida als pares que han viscut un procés de mort perinatal, sobre com comunicar la mort d'un germà/germana a un fill/filla i ajudar a aquestes famílies a afrontar el dol per la pèrdua de la millor manera possible.

Segons l'Institut Nacional d'Estadística, a l'any 2020, la taxa de mortalitat perinatal d'ambdós sexes a Catalunya va ser de 4,47 per cada 1.000 nascuts⁴. Aquesta dada ens indica que és un problema prevalent a la nostra població, però malauradament encara és un tema del qual no se'n parla suficient.

Una primera aproximació al tema ens mostra que hi ha cada vegada més informació sobre el dol perinatal, però totes les publicacions que hem pogut consultar majoritàriament van enfocades als pares, a com ajudar-los a superar el dol, però en ben poques guies es parla dels fills/filles que també han perdut un germà/germana.

Des del punt de vista de l'equip assistencial comunicar la mort a un familiar, i el posterior acompanyament, és una situació molt difícil encara que en alguns serveis més que d'altres es fa de forma freqüent. Per poder abordar aquestes situacions, als professionals d'infermeria se'ls fa una formació bàsica, però no suficientment profunda per obtenir els recursos necessaris per a una gestió correcta. En un procés de dol perinatal, el personal d'infermeria, ha d'acompanyar la família, donar les estratègies i eines necessàries per tal que els pares puguin afrontar la situació i posteriorment parlar-ne amb els seus fills. Per la nostra experiència durant la carrera i les pràctiques als diferents centres assistencials, creiem que en aquest aspecte de la infermera hi ha moltes mancances i no hi ha prou mitjans, ni es disposa del temps suficient, perquè els professionals puguin oferir l'ajuda que aquestes famílies necessiten.

Segons la nostra cerca, hem trobat molt poca informació sobre el dol perinatal relacionat amb el dol infantil, però és un tema molt important en el que moltes famílies s'hi troben i necessiten recursos i professionals formats que els puguin ajudar. És per això que considerem necessari realitzar una revisió bibliogràfica sobre el tema i fer una guia de recomanacions sobre les eines de comunicació que poden ajudar els pares a parlar amb els infants i a com afrontar el dol de la millor manera possible.

2. Marc teòric

2.1. Mort perinatal

2.1.1. Definició de mort perinatal

La mort perinatal es pot dividir en dos períodes clarament diferenciats que són la mort prenatal, abans de néixer, i la mort neonatal que comprèn els primers dies després del naixement⁵.

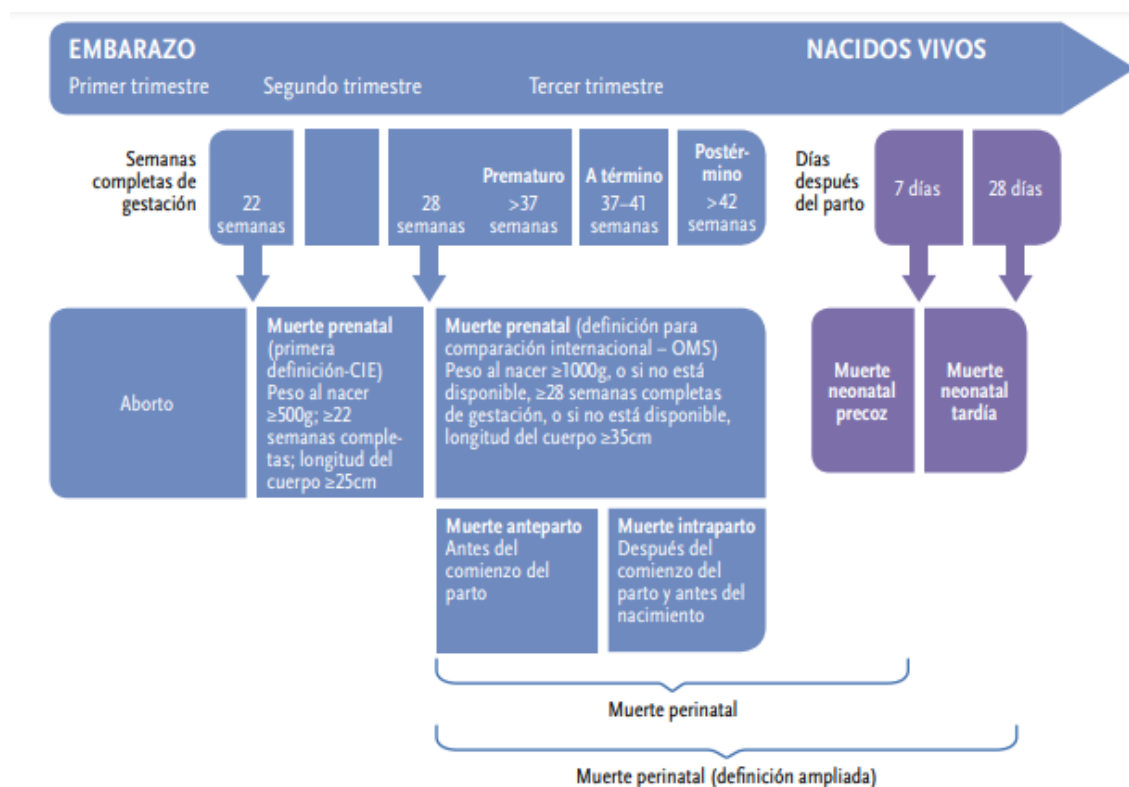
La mort perinatal engloba la mort prenatal o mort fetal, aquella que es produeix durant la gestació, on podem trobar la mort antepartum (abans de l'inici del part) i la mort intrapartum (després de l'inici del part, però abans del naixement), i la mort neonatal, aquella que es produeix després del naixement, on podem trobar la mort neonatal precoç (fins als 7 dies després del naixement) i la mort neonatal tardana (entre els 7 i els 28 dies després del naixement)⁵.

Per una banda, per determinar la mort prenatal hi ha hagut controvèrsia entre utilitzar l'edat gestacional o el pes en néixer per a acotar el terme de mort perinatal. S'ha discutit acceptar un pes en néixer igual o superior a 1000 grams, mínim 28 setmanes de gestació i una longitud del cos igual o superior a 35 cm, a l'hora de parlar de mort prenatal⁵. Tot i que sabem que el pes en néixer i l'edat gestacional estan estretament relacionats, hi ha molta variació entre nadons respecte al pes i existeix un ampli ventall de valors "normals" referents al pes en néixer⁵. És per aquest motiu que finalment el més recomanat és emprar l'edat gestacional com a paràmetre únic, ja que és més fiable i predictiu que el pes en néixer⁶.

Les fons consultades indiquen que al llarg dels anys hi ha hagut controvèrsia en el lliindar de les setmanes a partir de les quals es pot considerar mort prenatal. S'ha parlat de la mort prenatal a partir de les 22 setmanes de gestació, ja que es considera que un nadó prematur pot ser viable des de la setmana 22⁵. Cal tenir en compte, si parlem de mort perinatal a partir de les 28 setmanes, com recomana l'OMS⁵, que en aquest lliindar no es registrarien les morts anteriors, i, per tant, hi haurà una infravaloració de la càrrega real de morts prenatals⁶.

Per altra banda, el període de mort perinatal fa referència als primers 28 dies de vida després del naixement. Hi ha un primer període que s'anomena mort neonatal precoç que inclou del dia 1 al dia 7 després de néixer, i la mort neonatal tardana que comprèn des del dia 8 fins al dia 28 de vida⁵.

Per tant, segons l'OMS la mort perinatal són totes aquelles morts produïdes entre la setmana 28 de gestació fins al dia 28 després de néixer⁵.



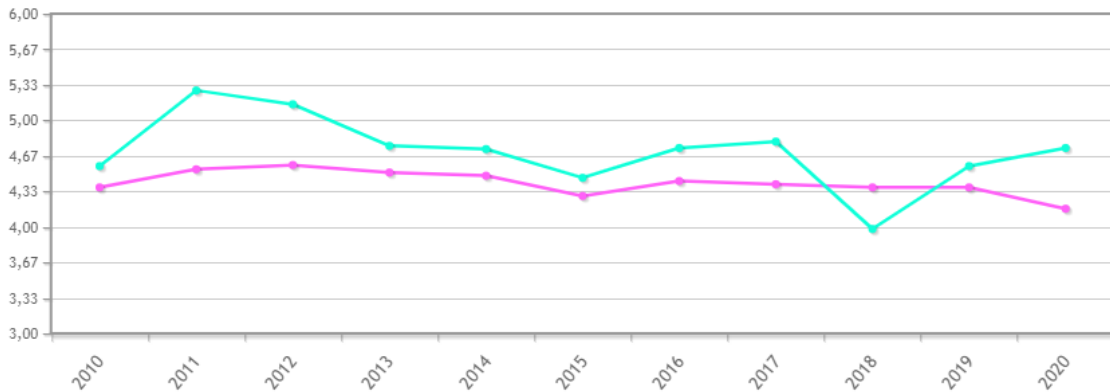
Taula 1: Representació dels diferents tipus de mort prenatal i perinatal. Font: OMS Para que cada bebé cuente. Auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales 2017 (5)

2.1.2. Epidemiologia de la mort perinatal

La taxa de mortalitat perinatal és un indicador important per a la salut pública, però aquesta no és fàcil de calcular. La problemàtica de la infradeclaració de la mort fetal i neonatal s'arrossega des dels anys 90 a Espanya. Aquesta s'ha donat principalment per una mala gestió de la notificació de les morts⁶.

Els pares tenen l'obligació legal d'entregar el Butlletí Estadístic del Part emplenat, pel doctor que els ha atès, al Registre Civil de la seva localitat, però aquest tràmit no sempre es du a terme, ja que els pares desconeixen la seva obligatorietat. A més a més, els casos de morts <180 dies no tenen l'obligació legal de notificar-se, per tant, existeix una mancança de dades en els menors compresos en aquesta edat gestacional⁶.

Malgrat el problema de la infradeclaració de morts perinatals, l'Institut Nacional d'Estadística declara que la taxa de mortalitat perinatal d'ambdós sexes a Catalunya el 2020 va ser de 4,47 per cada 1.000 nascuts⁴. A nivell nacional, la taxa de mortalitat perinatal d'ambdós sexes el 2020 va ser de 4,17 per cada 1.000 nascuts⁷.



Taula 2: Taxa de mortalitat perinatal ambdós sexes a Espanya des del 2010 fins a 2020 (lila). Taxa de mortalitat perinatal ambdós sexes a Catalunya des del 2010 fins a 2020 (blau). Font INE 2020 <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1699> (7).

A la gràfica podem observar la comparativa de la tendència de la taxa de mortalitat perinatal d'ambdós sexes a Espanya i Catalunya des del 2010 fins al 2020. La gràfica que representa Catalunya ens mostra una tendència de taxes més elevada comparada amb la de nivell nacional, encara que a Catalunya trobem el menor valor d'ambdues gràfiques en el 2018 (4,0 morts per cada 1.000 nascuts). La taxa de mortalitat perinatal més alta a Catalunya va ser l'any 2011 amb un total de 5,33 morts per cada mil nascuts.

A nivell nacional es produeixen cada dia sis morts fetals, és a dir, al voltant de 2.190 nadons neixen morts a l'any⁸. A nivell mundial, aquestes morts són, aproximadament, dos milions cada any, el que és el mateix, cada setze segons es produeix una mort fetal. Els últims vint anys s'han produït al voltant de quaranta-vuit milions de morts fetals i neonatals a nivell mundial⁹.

El risc que es produeixi una mort fetal, de mitja, és set vegades major en els països d'ingressos baixos, a més a més, dins d'aquests països es donen més morts en les zones rurals que en les zones urbanes. Per tant, el nivell socioeconòmic està molt relacionat amb aquestes morts⁹.

2.1.3. Etiologia de la mort perinatal

Són moltes les causes per produir-se una mort perinatal i no sempre es pot donar una resposta concreta de quina és aquesta, ja que en una de cada tres morts la causa de la mort és desconeguda¹⁰.

Davant d'aquesta dificultat per saber la causa d'aquest tipus de mort, l'any 2014 l'OMS va crear el ICD-PM (*International Classification of Disease-Perinatal Mortality*) o ICE-PM (per les seves sigles en castellà). Segons aquest sistema i la 10^a edició de la CIE

(*Clasificación Internacional de las Enfermedades*) podem diferenciar les causes de la mort relacionades amb el fetus/nadó segons el moment en què es produeix la mort¹¹:

- Mort antepartum que es pot donar per malformacions congènites i anomalies cromosòmiques, infeccions, hipòxia antepartum, altres trastorns antepartum específics, trastorns relacionats amb el creixement fetal o causa no especificada.
- Mort intrapartum que es pot donar per malformacions congènites i anomalies cromosòmiques, traumatisme al naixement, esdeveniment intrapartum agut, infecció, altres trastorns específics intrapartum, trastorns relacionats amb el creixement fetal o causa no especificada.
- Mort neonatal que es pot donar per malformacions congènites i anomalies cromosòmiques, trastorns relacionats amb el creixement fetal, traumatisme al naixement, complicacions d'esdeveniment intrapartum, convulsions i trastorns de l'estat cerebral, infeccions, trastorns respiratoris i cardiovasculars, altres condicions neonatals, baix pes al naixement i prematuresa o causa no especificada.

A més, també podem trobar diferents complicacions relacionades amb la mare com són l'obesitat, la diabetis, la hipertensió arterial, la preeclàmpsia i la incompatibilitat del Rh¹². Aquestes complicacions poden augmentar el risc a causa de diferents factors com són l'edat, els hàbits tòxics i/o l'estat nutricional⁹.

Per poder determinar quina ha sigut la possible causa de la mort perinatal és important fer un estudi bàsic basat en: anamnesis i exploració física, analítica materna, estudi genètic i estudi anatomopatològic⁶.

L'autòpsia fetal, l'estudi anatomopatològic de la placenta i l'estudi genètic fetal són les proves més rellevants per determinar la causa. Degut a que en alguns casos la mort pot ser conseqüència de diferents causes, es recomana realitzar, a més d'aquestes proves, unes exploracions que inclouen: una anamnesi i exploració física per poder identificar els factors de risc, un estudi ecogràfic i una analítica materna (amb estudi hemograma, bioquímica bàsica, determinar la presència d'hemorràgia feto-materna, serologies, anticossos antifosfolipídics i tòxics en l'orina) dirigits per la clínica suggestiva de causes com infecció materna, infecció intraamniòtica o preeclàmpsia⁶.

En tots els casos s'ofereix un estudi de cariotip molecular fetal i infeccions en el líquid amniòtic a partir d'una amniocentesi. A més, si els pares rebutgen la necròpsia s'ofereix

la possibilitat de la realització d'una Resonància Magnètica, que pot ser útil per la identificació d'anomalies macroscòpiques⁶.

2.1.4. Diagnòstic de la mort perinatal

Abans de poder diagnosticar la mort fetal, és possible que els pares tinguin una sospita de què la situació de l'embaràs està canviant. La sospita de mort es pot donar per la desaparició de moviment fetal, l'absència del batec cardíac fetal o líquid amniòtic marró, encara que aquesta sospita pot no aparèixer.

Tot i això, la clínica no és un diagnòstic de la mort, sinó que s'ha de realitzar una ecografia per visualitzar el cor fetal per demostrar l'activitat cardíaca durant almenys dos minuts per etiquetar la mort.

Després del diagnòstic de la mort fetal hem de començar la inducció al part. En la majoria de casos, les mares opten per una finalització precoç d'aquest, encara que no és una urgència, ja que les complicacions només estan relacionades amb una prolongada retenció fetal. La finalització precoç del part es recomana en les primeres vint-i-quatre hores post diagnòstic per l'estat emocional que la situació genera a les mares i pares¹³.

2.2. Dol

2.2.1. Aclaracions conceptuals

El dol és un procés emocional dinàmic i únic per a cada persona i situació³. El dol és una reacció normal que té com objectiu acceptar la realitat de la pèrdua, sigui simbòlica o física, i adaptar-se al nou entorn. La intensitat i durada del dol dependrà de diversos factors com podrien ser el tipus de relació, les circumstàncies de mort, els recursos i estratègies personals, familiars i socials, la personalitat i la salut de cada persona¹⁵.

Existeixen diverses classificacions per a les etapes del dol, segons els diferents autors. La classificació de la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross de les cinc fases del dol, negació, ira, negociació, depressió i acceptació, és la més coneguda. En aquest treball ens centrarem en les quatre dimensions de Davidson, ja que és la classificació que millor s'ajusta al dol perinatal, donat que va fer l'estudi amb pares i mares que havien perdut els seus fills/es. Les 4 etapes són: el xoc i inestabilitat, la cerca, la desorientació i finalment la reorganització. L'etapa del xoc es caracteritza per la resistència per part dels progenitors als diferents estímuls on només veuen una part de la realitat i es complica la comunicació. La segona etapa, de cerca, es caracteritza per la gran sensibilitat que

presenten els pares i mares. És quan es fan múltiples preguntes sobre el succeït, i a vegades pot anar acompanyat d'un aïllament social. La tercera etapa de desorientació es caracteritza principalment per la depressió. Els progenitors prenen consciència de la pèrdua del seu fill/a i és el moment en què ho pateixen més. Finalment, la quarta etapa de reorganització, es caracteritza per una acceptació i el retorn a la vida normal establint-se els hàbits que tenien previs a la pèrdua. En aquesta última fase senten una alliberació per tot el succeït.

Com ja hem mencionat, el procés de dol és únic en cada persona i, per tant, no sempre es donen les quatre fases o bé no es donen de forma lineal^{15,16}.

En el cas dels infants i adolescents, parlarem de dol infantil. Aquest bé determinat per l'etapa evolutiva de desenvolupament en què es troben, com veurem més endavant per la seva personalitat, el seu entorn social i concretament per l'actitud que presenten els adults que tenen al voltant¹⁴.

Concretament, el dol perinatal és aquell que es dona amb la mort perinatal del nadó que la família estava esperant. Aquest és un fet imprevisible, i es diferencia del dol per la mort d'una persona adulta sobretot per la gran proximitat cronològica entre el naixement i la defunció, tot i que en alguns casos el naixement no arriba a donar-se. Amb aquesta pèrdua, no només es produeix una mort física, sinó que també es perden projectes familiars i de futur, il·lusions, alegries, somnis i esperança².

A més a més, el dol per aquest tipus de mort sovint és incomprès per la societat, ja que la pèrdua no és reconeguda. Per tant, aquest dol moltes vegades està catalogat com a dol desautoritzat. Aquest fet provoca un sentiment de soledat en la família, que no troben suport al seu entorn².

2.2.2. Tipus de dol

El dol, concretament el dol infantil, es pot diferenciar en següents tipus:

- Dol funcional o no complicat. Els nens s'ajusten a la pèrdua de l'estimat.
- Dol complicat o patològic. Aquest dol es caracteritza per la manca del seu inici o la detenció en alguna de les seves etapes. El dol complicat consta del següents criteris:
 - Estrès per la separació afectiva per la mort
 - Estrès pel trauma psicològic que suposa la mort
 - Simptomatologia present durant almenys 6 mesos després de la mort

- Importat deteriorament de la vida familiar i escolar

En aquests casos seria necessària l'ajuda professional d'un psicoterapeuta, per realitzar un treball conjunt de fills/es i mares/pares per controlar la situació. També podríem trobar ajuda en els grups de recolzament, per afavorir un entorn per expressar els seus sentiments.

- Dol anticipatori. El dol apareix per una mort imminent o una malaltia terminal.
- Dol aplaçat. Es dona un retard en l'inici del dol funcional¹⁴.

2.2.3. Concepte de mort i dol per etapes evolutives

Segons l'etapa evolutiva en la que l'infant es trobi, el concepte de mort i la manera d'afrontar el dol serà diferent, pel que és important facilitar aquests conceptes i tractar la mort segons la seva edat³.

Dels 0 als 2 anys

Durant aquesta etapa no existeix una comprensió de la mort sinó que només s'entén la percepció de l'absència de la figura amb la que ha estat habitualment en contacte, pel que és necessari que el nadó hagi tingut un vincle estret per poder donar-se el dol per absència. Després de la mort, les figures més properes al nadó són les que reben major importància per ell.

Els nadons no perceben la mort, però sí l'absència ja que són conscients de la pèrdua de la persona en les seves rutines. És normal que el nadó no vulgui menjar, banyar-se o dormir, si aquestes activitats les realitzava amb la persona que ha perdut, fet que fa com a crida d'atenció perquè aquesta persona torni a ell. És important no substituir a la persona per una altra que el nadó no conegui o sigui externa a ell, ja que es pot dificultar la comprensió i la normalització de les rutines després de la pèrdua.

A mida que s'apropen als dos anys, comença una evolució de la memòria, l'autonomia, la socialització i el llenguatge. A partir d'aquesta edat, no només perceben l'absència de la persona morta sinó que apareix la por de que no torni.

És habitual durant aquesta etapa que els nadons reaccionin amb irritabilitat, problemes amb l'alimentació, alteracions del son-vigília i que tinguin regressions com llepar-se el dit o demanar el biberó si ja no ho feien³.

Dels 3 als 6 anys

El concepte de mort a aquesta edat és temporal i reversible, predomina un concepte màgic sobre la mort, per tant, és important que el llenguatge sigui clar i concret per evitar que creguin que la persona està dormint o de viatge.

En aquesta etapa s'uneixen dos conceptes molt concrets: l'eternitat i l'egocentrisme. Això fa que els nens creguin que la mort es contagiosa i que no afectarà la seva família ni a ells mateixos. No existeix una universalitat de la mort.

A més, la curiositat i el perquè de les coses predomina en aquesta etapa, el nen és probable que realitzi moltes preguntes envers la mort. Per això, és important que el llenguatge per aclarir la situació sigui el més clar i concret possible. No s'han d'utilitzar metàfores sobre la mort ni paraules científiques per confondre els conceptes. A més, hem de tenir en compte que si el nen ens fa una pregunta que no sabem respondre, hem de reconèixer que nosaltres tampoc ho sabem i ser sincers.

És convenient que els nens en aquesta edat aprenguin com han de reaccionar enfront de la mort i han d'entendre que la mort és irreversible. Explicarem que tots hem de morir, però aclarint que es faran grans abans que això passi³.

Dels 6 als 10 anys

Durant aquest període, el concepte de mort es va apropant a la realitat; la mort deixa de ser temporal per ser definitiva, aprenen que les persones que moren no tornen mai més i entenen que no és un somni.

Quan els menors comencen a apropar-se als set anys, comprenen la irreversibilitat de la mort i que aquesta comporta una pèrdua de les funcions vitals, encara que els falta comprendre la universalitat, ja que no s'identifiquen amb el concepte de mort, que per ells és selectiva i només afecta les persones grans.

Quan el concepte d'universalitat és entès pels menors, al voltant dels nou o deu anys, és quan apareixen els sentiments d'angoixa i por envers la mort, que els fa estar sempre alerta d'una possible malaltia al seu voltant. A més, és normal que els nens comencin a ser més moderats i curiosos, que imposin hàbits de vida saludable a la família i que se sentin culpables per la mort de la persona, ja que en aquesta etapa és molt característic l'egocentrisme.

En aquestes edats, apareix una curiositat pels costums i rituals envers la mort, volen saber en què consisteixen i comencen a tenir interès per participar en aquestes cerimònies. És crucial que els infants puguin participar en aquests rituals si així ho demanen, encara que sempre hem d'explicar primer en què consisteixen aquests rituals.

Sempre és important aportar un espai perquè els menors puguin expressar les seves emocions i poder veure com els adults expressen les seves sensacions. No s'ha d'ocultar informació sobre el que ha passat, ja que, si ho fem generem molta desconfiança a l'infant i pensaran que els hem enganyat³.

Dels 10 als 12 anys

Els preadolescents se situen en una etapa vital en què els apareix la preocupació per la seva pròpia mort, com afectarà la seva vida, quin impacte té la seva mort sobre ells i si patiran tant ells com la seva família i amics.

És important en aquesta etapa parlar de la mort d'una manera sincera, explicar que la mort és difícil i fa patir, però també són bons els records que queden d'aquesta persona. Als menors els ajuda molt que compartim les nostres vivències amb la mort, explicar quins han estat els nostres sentiments en situacions similars, per a trobar el seu exemple a seguir com a guia³.

Adolescència

L'important per considerar en aquesta etapa és que es defineix per molts canvis del menor a nivell físic, biològic i psicològic. És una etapa de transició entre la infantesa i l'adulthood on es troba una lluita constant d'hormones i grans transformacions.

En aquesta etapa canvia totalment el punt de suport del menor que passa de la família als amics, ja que tracten de construir la seva identitat. És normal que l'adolescent es negui a parlar amb els adults i, en canvi, sí que ho faci amb aquest nou suport, pel que és millor no insistir i deixar a l'adolescent el seu espai per no allunyar-lo dels adults.

A l'adolescència ja comencen a tenir un pensament de la mort semblant a la que tenen els adults i es fan preguntes com què hi ha després de la mort i quines serien les possibilitats d'un retrobament en un futur. Per això, s'ha de respectar totalment l'opinió i

els pensaments del menor, han de tenir importància en la família per sentir-se respectats, encara que els seus pensaments no siguin els mateixos que els nostres.

Quan la persona que ha mort era central en la vida de l'adolescent és important que sigui dels primers en rebre la notícia. No s'ha d'enrederir el moment ja que, sinó, l'adolescent pot sentir-se desplaçat³.

2.2.4. Diferències dol adults i dol infantil

En els infants i adolescents, el procés de dol ve determinat, com ja hem comentat, per l'etapa evolutiva de desenvolupament en la que es troben. Per tant, cal tenir en compte les seves capacitats cognitives i emocionals, el tipus de relació i vincle amb la persona que ha mort, els recursos externs dels quals es disposi per garantir l'atenció de l'infant, i els recursos interns del mateix infant a l'hora d'afrontar dificultats, frustracions o pèrdues.

A banda de tot això el dol infantil requereix un abordatge diferent, per les diferents característiques respecte del dol que es dona en els adults:

- El ritme vital dels infants. Tenen una vida molt més dinàmica plena d'activitats a les quals no poden renunciar, tot i haver perdut un ésser estimat, ja que per ells no hi ha una ruptura de la realitat. Constantment tenen requeriments com els aspectes acadèmics (les classes, els deures...), les relacions socials (les amistats, festes, aniversaris...), aspectes temporals (com el Nadal, les vacances, campaments...), i també l'oci i temps lliure (extraescolars, competicions, sortides al parc, en bici...).
- La durada del dol. Els infants elaboren el dol més ràpid que els adults gràcies a la seva dinàmica d'activitats, que afavoreixen la connexió amb el present i el compliment de les seves necessitats. Els infants, per tant tenen unes rutines molt marcades de les quals és difícil desenganxar-se'n, de manera que els ajuda a elaborar aquest dol més ràpidament.
- L'expressió emocional. Pels infants, la pèrdua no sempre va relacionada amb el patiment, sempre que el seu món continuï estable. És important que els adults proporcionin un espai perquè els infants es puguin expressar emocionalment, ja que en el seu entorn no ho poden fer amb altres infants, donat que els costa entendre la pena i el dol dels altres. A més a més, en els infants, les emocions tendeixen a oscil·lar, és a dir, no mantenen les mateixes emocions durant llargs

períodes. Els hi és insostenible mantenir el sentiment de dol durant molt de temps. És per això que sovint els adults no ho entenen i pensen que els infants s'han oblidat de la pèrdua que acaben de viure. A l'hora de l'expressió emocional dels infants cal tenir en compte que no ho manifesten de la mateixa forma que els adults, sinó que ells recorren a la conducta i a l'expressió corporal.

- L'afectació en diferents àmbits. En els infants acostumen a existir àrees diferenciades com seria l'acadèmica, la social, l'oci o la familiar. Per tant, si en una d'aquestes àrees viuen un procés de dol les altres no es veuen afectades.
- El significat de la pèrdua. Els adults tenen un concepte més global de la pèrdua, en canvi, els infants hi donen un sentit més concret.
- El concepte de mort. Segons l'edat de l'infant, com ja hem comentat, pel seu desenvolupament cognitiu la idea de la mort serà limitada i es veurà influïda per un pensament màgic, concret i literal.
- La necessitat de comunicar-se. L'infant necessita un espai per preguntar i parlar del concepte de mort, per poder així aclarir dubtes sobre aquest procés i poder generar el concepte de mort de cara a l'edat adulta.
- El suport social i familiar. Pels infants és fonamental que els familiars adults més propers estiguin presents en aquest procés per guiar-los i atendre'ls quan els infants ho necessitin. També cerquen companyia i establir noves amistats, a diferència dels adults que en processos de dol són més autònoms.
- La informació que reben. Els infants reben la informació ja meditada pels adults, és a dir, reben únicament allò que els adults decideixen explicar. Si la informació no s'explica de la manera adequada, el dol es limitarà a idees errònies. Per això la comunicació amb els infants sobre la mort d'un ésser proper i el procés de dol és tant important³.

2.3. Comunicació de males notícies

Els professionals de la salut, freqüentment es troben en la situació de donar males notícies¹⁷ Una mala notícia es aquella que “canviarà de forma greu o adversa les perspectives del pacient sobre el seu futur” (Buckman, 1984)¹⁸. Aquest procés va més enllà dels aspectes tècnics, requereix una formació i preparació en habilitats comunicatives enfront aquestes situacions¹⁹, per tant la comunicació serà l'eina terapèutica essencial en aquests casos¹⁸.

Donar males notícies és una tasca mèdica que, com hem comentat, és difícil de dur a terme. És per aquest motiu que, tal com s'utilitzen protocols d'actuació en la pràctica diària per atendre certes malalties o realitzar certs procediments, els oncòlegs Walter F. Baile i Robert Buckman, a l'any 2002, van crear un protocol anomenat: SPIKE (S = Setting the interview - planificació de l'entrevista-, P = Perception -percepció sobre el pacient-, I= invitation - invitació-, K = Knowledge -coneixement- i, E = Emotions and empathic responses - emoció i resposta empàtica-)¹⁷.

Aquest protocol consta de sis etapes:

- 1) Preparació de l'entrevista i l'entorn: un cop ja se sap el diagnòstic, a l'hora de donar la informació cal tenir en compte l'entorn, el lloc, que sigui un espai segur o hi hagi intimitat: l'hora, per tenir temps per les preguntes que puguin sorgir, les circumstàncies del pacient i/o familiars, el recolzament dels diferents professionals.
- 2) Quina informació té el pacient: cal esbrinar a través de preguntes obertes què sap el pacient i/o familiars sobre la situació i preguntar sobre com se senten al respecte.
- 3) Què vol saber el pacient: és important saber quina informació vol tenir el pacient.
- 4) Compartir la informació: utilitzar un llenguatge senzill i adaptat al pacient i/o familiars a qui ens estem dirigint, evitant tecnicismes. Oferir pauses i donar la informació per passos per donar temps al pacient i/o família a assimilar-ho.
- 5) Respondre adequadament a les reaccions i sentiments del pacient i familiars: quan es dona una mala notícia els pacients poden reaccionar de diferents maneres: plor, tristesa, ansietat, culpa, por, negació, ràbia, entre d'altres. Per tant, com a professionals cal estar disposats, compromesos i capacitats per recolzar el pacient i/o familiars. Cal oferir un espai d'escolta activa on els pacients puguin expressar els seus sentiments.
- 6) Establir un pla de cures conjunt: amb la resposta emocional del pacient cal realitzar, conjuntament, un pla de cures a seguir a partir d'aquest moment^{19, 20}.

2.4. Atenció a la mort perinatal

2.4.1. Intervenció dels professionals

Com ja hem mencionat, el metge és qui ha d'informar del diagnòstic a la família, però el personal d'infermeria desenvolupa un paper molt important en aquests casos. La infermera és el professional que està, a diferència del personal de medicina, en contacte

amb el pacient i la família la major part del temps, i és per això que amb la infermera es crea una relació terapèutica de major confiança. Per tant, és el personal d'infermeria qui fa l'acompanyament emocional tant a la família com al pacient després de rebre el mal diagnòstic¹⁹.

Quan es diagnostica, doncs, una mort perinatal, els professionals sanitaris juguen un paper fonamental durant el procés, proporcionant disponibilitat, recolzament emocional i donant resposta a les necessitats físiques, emocionals, psicosocials i espirituals del nadó i la família².

2.4.2. Actuació a l'hospital

Amb els diferents estudis que s'han realitzat sobre el dol perinatal, s'han anat desenvolupant guies de pràctica clínica i l'aplicació de diverses intervencions per actuar en aquests casos. És cert, però, que al no haver-hi evidència sobre quines són les millors pràctiques, els diferents centres sanitaris han establert les seves pròpies pautes d'actuació²¹.

En aquest treball, i segons la cerca realitzada de la protocolarització d'actuació dels hospitals en front una situació de mort perinatal, es referencia al protocol de l'Hospital Universitari Marqués de Valdecilla (Santander). En aquest protocol, que resumim a continuació, es defineixen quins són els passos a seguir a l'hospital des que se sospita algun problema en l'embaràs fins que s'alta a la mare, amb el posterior acompanyament al domicili.

Admissió

L'actuació a l'hospital comença quan se sospita d'algun problema, ja sigui la mare que nota disminució o absència de moviments fetals, com a través d'alguna prova mèdica. En aquest moment s'avisarà l'equip d'obstetrícia per a fer una valoració de la pacient i/o confirmar la mort fetal (a través d'una ecografia)²².

Una vegada es confirma la mort fetal, és l'equip d'obstetrícia, preferiblement un/a sol/a doctor/a, qui s'ha d'encarregar de donar la informació als progenitors. En el cas que el fetus presenti batec, però sigui probable una mort fetal o presenti alguna malformació incompatible amb la vida, serà l'equip de neonatologia qui s'encarregarà d'informar la família. El professional, doncs, donarà la informació de forma clara, senzilla i amb sensibilitat, responent a les preguntes que tingui la família i se'ls traslladarà a una habitació de dilatació el més allunyada possible de plors de recents nascuts²².

Informació i planificació

Seguidament els professionals procedeixen a donar un temps a la família per l'expressió de sentiments i ofereixen un document de l'hospital, anomenat "apoyo ante la muerte de tu bebé", on trobaran la informació que posteriorment comentaran amb el ginecòleg, la matrona i el neonatòleg si el nadó neix en vida. S'abordaran tots els temes sobre com procedir a partir d'aquest moment com²²:

1. Opcions de tractament: la via de finalització del procés és vaginal, però es pot realitzar la inducció immediata o passades 24h, per tal de facilitar l'assimilació i la presa de decisions per part de la família, i informar del risc de les possibles complicacions.
2. En cas que decideixin la inducció a les 24h, marxaran al domicili amb el telèfon del servei i la referència del ginecòleg i matrona.
3. Procediments del part i atenció al naixement.
4. Possibilitat de recollir records del fill/a.
5. Maneig del cos del recent nascut (per l'hospital com residus biològics o per fins científics o per la família si volen un enterrament).
6. Procediments administratius (declaració de naixement i defunció en el Registre Civil o Declaració).
7. Possibilitat de fer autòpsia.²²

Inducció i dilatació

A l'inici de la inducció és important que el personal que hi assisteixi tingui en compte que s'està duent a terme un procés de mort fetal i procurar que el personal sigui sempre el mateix, així com valorar si es pot realitzar tot el procés en la mateixa habitació, per tal d'assegurar una coordinació i continuïtat en els cuidatges entre professionals. Abans de començar també és necessari un control analític per un estudi de sensibilització materna i proves de coagulació²².

A l'hora de començar amb la inducció, cal facilitar un ambient el més íntim possible i oferir als pares l'acompanyament de qui ells desitgin. És important escoltar i consensuar les decisions de la família respecte el part que volen tenir i fer-ne un control de l'evolució d'aquest. Així mateix, cal explicar als pares/mares tots els procediments que es realitzaran i assegurar-nos que no tenen dubtes. Un aspecte que cal tenir en compte, així que en qualsevol altre part vaginal, és el control de dolor, ajudant a alleugerir-lo amb els mètodes que precisi²².

Serà aquest un espai també per explicar als pares i mares la possibilitat de recollir records del fill/a, posar-li nom, fer fotos o recollir petjades, posar-li alguna roba en concret si ho volen, també recomanar que agafin al nadó i estiguin amb ell el temps que necessitin²².

Part

Per a procedir al part és important, igual que en la dilatació, oferir un ambient íntim i tranquil. Cal informar de l'evolució de tot el procés i els procediments que s'estan realitzant²².

El moment d'empènyer pot ser especialment dur per la mare, ja que pot estar donant a llum a un fill ja mort, o pot ser que estigui donant a llum a un fill que quan surti del ventre de la mare morirà i per tant, en certa manera, pot sentir que està anticipant la mort del seu propi fill. En qualsevol situació després del part, s'ha de preparar un bressol a l'habitació. S'ha d'oferir als pares si volen estar en contacte amb el nounat, pell amb pell, o per contra, no desitgen veure'l²².

La placenta s'ha de col·locar en un recipient identificat correctament amb nom, cognoms i nº d'història de la mare, que serà enviat al servei d'anatomia patològica junt amb el consentiment²².

Segons la decisió dels progenitors en relació a l'esforç terapèutic pel nadó en cas que neixi viu es realitzaran unes mesures de confort i uns cuidatges. S'oferirà, com hem comentat, la possibilitat d'estar en contacte amb el recent nascut per facilitar que mori entre els seus braços. I si ells no ho poden fer o no ho desitgen també hi ha la possibilitat de preguntar si algun familiar vol acompanyar el nadó en aquest moment²².

Puerperi immediat

És important tractar el recent nascut amb cura i respecte en tot moment i, si els pares li han posat nom, parlar d'ell pel seu nom. Com ja hem mencionat, oferir i recomanar als pares que estiguin en contacte amb el nadó. En aquest moment també és important identificar al recent nascut i a la mare segons el protocol de registre habitual i anotar el pes del nadó²².

Hospitalització i puerperi

Aquest és un moment important en el que la fisiologia de la dona s'ha preparat per al nadó que havia de néixer, però aquest ja no hi és. Per tant, hi ha una discordança entre la realitat i el comportament del cos de la dona, fet que pot ser especialment dur per la mare. S'ha d'intentar que estigui hospitalitzada en una habitació individual i allunyada de plors d'altres nadons²².

Segons l'estat de la mare, seria important valorar l'alta precoç, per a minimitzar l'estança a l'hospital i continuar oferint recolzament emocional, de la mateixa manera que es podria valorar la necessitat d'interconsulta amb psicologia²².

Durant l'hospitalització s'ha de seguir un control clínic del puerperi i valorar amb la pacient la inhibició de la lactància ja sigui a través de tractament farmacològic com amb mesures no farmacològiques²².

Alta

Cal realitzar l'informe d'alta amb els resultats que es tinguin, la planificació familiar i el resum de tot el procés i les mesures que s'han dut a terme²².

A més a més, és important fer un seguiment després de l'alta, per aquest motiu es concerta una cita amb la matrona del centre de salut i una consulta amb obstetrícia de l'hospital als 30 dies²².

També s'ofereixen recursos i guies de recolzament per suportar aquest procés de la millor manera possible, no només emocionalment, sinó també a nivell físic. Per les dones en un procés dur²².

En aquest protocol del 2016 de l'Hospital Universitari Marqués de Valdecilla de Santander, podem comprovar que s'hi dedica un espai a oferir als pares i mares la possibilitat de veure el nadó i per tant, que puguin crear records d'ell. De totes maneres, l'any 2018 l'investigador Paul Cassidy va publicar els resultats d'un estudi sobre la qualitat de l'atenció sanitària en casos de mort intrauterina, en relació amb l'atenció al dol i a l'oferir un espai per trobar-se els pares amb el recent nascut. Aquest estudi va ser impulsat l'any 2012 amb la finalitat de recollir dades a nivell nacional. Els resultats més destacables en relació amb l'atenció al dol que es van observar indiquen que el 52,9% de les dones a qui se'ls va realitzar el qüestionari van estar en contacte amb el seu nadó, el 30,4% van poder guardar algun objecte o fotografia, i el 35,8% dels casos no es va

poder recuperar el cos perquè la família el pogués veure. A comparació amb dades d'altres països similars, on més del 95% dels pares i mares poden veure i passar temps amb el seu nadó, les dades recollides a Espanya son notablement baixes⁶. Aquest estudi ens fa pensar en la gran necessitat de desenvolupament de protocols d'atenció específica pels casos de mort perinatal, ja que hi ha una gran mancança en l'atenció a aquestes famílies.

3.4.3. Atenció emocional a la família

En tot aquest procés l'atenció dels professionals està molt enfocada, sobretot, a la mare gestant. És, en part, lògic ja que serà la mare qui donarà a llum al nadó i, per tant, qui pateix la pèrdua física, i també qui viurà canvis en el seu cos. De totes maneres, no només serà la mare qui passi per aquest procés de dol sinó que també serà la parella i els altres fills que tinguin els qui viuen aquesta situació²³.

Parlar de la pèrdua del nadó i compartir del dolor de la pèrdua és important i pot ser la millor manera d'ajudar-se els uns als altres. A vegades els fills estan més allunyats i sobreprotegits de la realitat de dolor, però acompanyar a un infant en el dol no és allunyar-lo de la situació. És crucial donar a conèixer a l'infant el que està passant i que pugui fer el seu procés de dol junt amb la família²³.

2.5. Associacions, guies i recursos per les famílies

Com ja hem comentat, les famílies que pateixen un dol perinatal acostumen a sentir-se soles a causa de la falta de reconeixement per la seva pèrdua. És per això que es considera molt important derivar a aquestes famílies a grups d'ajuda mutidisciplinars que els ofereixin un espai per poder afrontar de forma adequada aquest tipus de dol. També és crucial oferir recursos per a suportar el procés de dol de la millor manera possible.

Hi ha diverses associacions sense ànim de lucre, com ara Umamanita, Petits amb llum, Cor a cor, El parto es nuestro, que pretenen donar a conèixer el dol perinatal i oferir suport i recursos a aquelles persones que passen per aquest dol. També hi ha alguns hospitals que han creat projectes per oferir un entorn de suport a aquestes famílies, com ara l'Hospital Joan XXIII, junt amb la fundació Mémora, que han creat el projecte "l'espai de paraula"²⁴.

A més a més, també s'han creat guies dirigides a aquestes famílies. Al 2009 entre les associacions *Umamanita* i *El parto es nuestro* es va publicar la *Guia para la atención a*

*la muerte perinatal y neonatal*¹, amb la finalitat de facilitar l'atenció per part dels professionals sanitaris als progenitors que passen per aquest procés. Des de la Generalitat de Catalunya, amb la col·laboració de diversos hospitals de Catalunya, l'any 2016 es va crear la *Guia d'acompanyament al dol perinatal*, també adreçada a aquelles mares i pares que pateixen la mort d'un fill o filla que anava a néixer.

Per a comprendre i sentir-se acompanyats en aquest procés de dol, aquestes famílies poden disposar de llibres i contes per adults i d'altres més infantils. Aquests, sobretot els contes dirigits als infants, els poden ajudar a entendre, a través de personatges, i experiències viscudes per altres persones, el procés pel qual ells mateixos estan passant. Alguns d'aquests contes poden ser:

- ¡Buen viaje, Enai!: Transitando el camino del duelo por la muerte perinatal - Sandra Ballester
- L'Abril i la Paula són bessones - Lourde Labarta i Sandra Jodar
- Pressa per néixer - Mireia Gallardo i Pepe Villaplana
- El Joan ha mort - Itziar Fernández Hurtado
- Havia de néixer una estrella - Elena Angulo

Tot i l'existència d'aquests recursos, tant les guies com els llibres i contes que són de gran ajuda per a les famílies, durant la nostra cerca no hem trobat una formació específica dirigida als pares sobre com afrontar tot aquest procés de dol amb els seus fills i filles en cada una de les seves etapes i com abordar la comunicació amb ells.

3. Objectius

- **General:** Elaborar una guia de recomanacions per als pares sobre les eines de comunicació de la mort d'un infant a un fill/filla i com afrontar el dol per la pèrdua.
- **Específic:** Conèixer com els infants viuen el procés de dol i quines son les recomanacions per abordar la mort perinatal amb ells.

4. Metodologia

4.1. Disseny

Amb la realització d'aquest treball elaborarem una guia breu de recomanacions, enfocada a les famílies, per a l'abordatge de la comunicació entre pares/mares i fills/es sobre la mort perinatal. Per a la creació d'aquesta guia, durem a terme una revisió bibliogràfica descriptiva amb l'objectiu de recopilar la informació necessària sobre l'abordatge de la comunicació de la mort perinatal a la infància.

En aquesta guia, la informació estarà plasmada de forma visual i senzilla, a través de preguntes que es poden estar qüestionant les pròpies famílies amb l'objectiu de facilitar-los l'ús i consulta d'aquest recurs, i, per tant, ajudar-los en aquest procés.

Per seleccionar la informació necessària per a l'elaboració de la guia, hem dividit els temes en diferents apartats, extrets dels articles analitzats:

- Comunicació de la mort als infants: com s'ha de fer, qui l'ha de fer i on s'ha de comunicar.
- Acompanyament emocional als menors després de comunicar la notícia.
- Com és el procés d'adaptació i com afronten els nens/nenes la notícia de mort.
- Procés de dol segons com ho viuen els infants.
- Diferents recursos que ajuden als menors a afrontar el dol.
- Com els infants entenen el dol.

4.2. Estratègia de cerca

La revisió bibliogràfica s'ha realitzat en les bases de dades Pubmed, CUIDEN, IBECS, Dialnet, Cinahl.

Els termes de cerca es van controlar amb el Medical Subject Headings (MeSH) i amb operadors booleans per poder acceptar o descartar els articles a triar segons els criteris d'inclusió/exclusió, per a una cerca més avançada. Els termes utilitzats van ser: children grief, perinatal grief AND siblings, perinatal death AND grief AND siblings, (child AND grief AND support) NOT parents, ((bad) AND (news)) AND (children), truth disclosure AND children and support, duelo AND niños, muerte perinatal AND duelo, duelo AND niños AND NOT padres, duelo AND niños AND apoyo, muerte perinatal AND duelo AND hermanos, comunicacion pediatria oncologica, comunicacion muerte infantil.

4.3. Criteris d'inclusió/exclusió

Gràcies a la primera cerca realitzada de manera ordenada en les bases de dades, ja mencionades, hem definit uns criteris d'inclusió i exclusió per a centrar-nos en els articles que ens interessin per al nostre estudi.

Textos inclosos:

- Articles de text complet i gratuïts
- Articles que tractin el tema triat, guiant-nos per l'abstrac
- Articles inclosos des de fa 10 anys, ja que el tema a tractar no és molt estudiat
- Articles en castellà, català i anglès

Textos exclosos:

- Articles que parlin únicament sobre el dol dels pares o adolescents.
- Articles de pagament

5. Resultats

Segons la cerca realitzada a les bases de dades esmentades i seguint els criteris d'inclusió i exclusió anomenats anteriorment, hem pogut extreure un total de catorze articles. D'aquest total, cinc articles son escrits en anglès, només un en català i els articles restants en castellà.

Del total d'articles extrets, vuit fan referència a com ha de ser la comunicació de la mort als infants^{14,25,26,27,28,29,30,31}, sis articles parlen sobre l'acompanyament emocional que s'ha de fer als infants quan els hi donem aquesta mala notícia^{14,25,29,31,32,33}, altres sis expliquen l'afrontament dels infants enfront la notícia de la mort d'un familiar^{14,24,29,31,33,34}, cinc articles parlen sobre el procés de dol^{14,25,30,33,34}, deu articles ofereixen recursos per poder ajudar els infants a afrontar el dol per la pèrdua^{14,25,28,29,31,32,34,35,36,37}, i sis articles exposen com els infants entenen la mort^{14,25,27,31,33,37}.

De tots els articles que donen recomanacions sobre com ha de ser la comunicació, de pares i mares a fills/es, de la mort, cinc articles fan referència a com ha de ser la informació que donem^{14,25,27,28,29}, quatre d'ells expliquen quines són les condicions a considerar abans de donar la informació^{24,28,29,31}, tres articles informen de qui es recomana que doni aquesta informació^{14,28,29} i només dos articles defineixen quan és el millor moment per donar la notícia i quin lloc és el més adequat per fer-ho^{14,29}.

Pel que fa als articles que informen sobre l'acompanyament emocional que s'ha de fer als infants després de donar la notícia, tots sis articles recomanen afavorir l'expressió de sentiments per part dels infants^{14,25,29,31,32,33}, quatre d'aquests parlen sobre donar l'opció a l'infant a acudir als rituals funeraris després de la mort^{14,25,29,31}, i només un article parla explícitament sobre l'escolta activa del nen/nena²⁵.

Tots els articles que parlen sobre com és el procés d'adaptació i l'afrontació envers la notícia de mort pels infants, informen sobre quines son les respostes adaptatives que aquests tenen enfront de la notícia^{14,25,29,31,34,35}. Només un d'aquests articles parla sobre un procés individualitzat¹⁴ i un altre explica quina n'és la repercussió en el rendiment escolar¹⁴.

Referent als articles que esmenten el procés de dol, quatre del total dels articles fan una petita definició de què és el procés de dol^{14,25,29,33}, les fases del dol segons diferents articles es mencionen en tres articles^{14,25,33}, només dos articles fan referència a les quatre tasques segons William Worden^{25,33}, els diferents tipus de dol infantil son

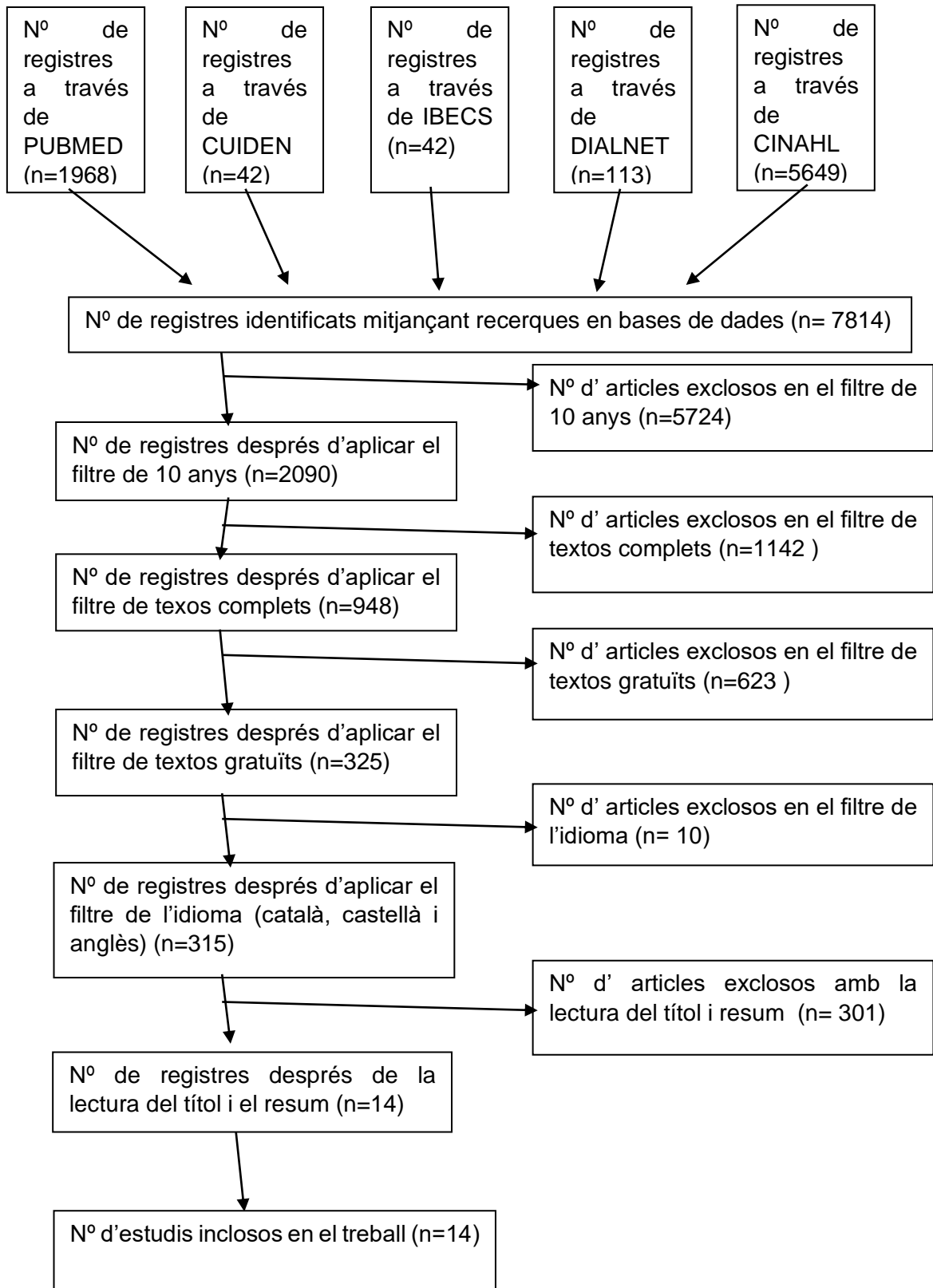
explicats únicament en un article¹⁴, i altres tres informen sobre quines son les complicacions que poden presentar-se al dol^{31,32,33}.

Segons els deu articles que mencionen diferents recursos per a ajudar als infants a afrontar el procés de dol, tres d'ells fan referència a l'ús de la redacció de diaris i quaderns^{14,31,32}. També son tres els que expliquen la introducció de l'ús del joc com a eina que els ajuda en l'afrontació del dol^{14,31,36}, dos articles esmenten el paper dels col·legis en aquest procés^{31,32}, i només un informa sobre el paper que tenen els professionals sanitaris en aquesta situació²⁹.

Del total d'articles que parlen sobre com els infants entenen la mort, cinc d'aquests ens expliquen com els infants viuen aquest procés segons l'etapa evolutiva en la qual es troba^{14,25,27,33,34}, i només és un dels articles que fa referència a la diferenciació del dol dels adults amb el dol dels infants¹⁴.

5.1. Diagrama de flux

RECERCA A BASES DE DADES



5.2. Taula de referències

Bases de dades	Termes de la cerca	Nº documents recuperats	Nº referències seleccionades	Referència bibliogràfica
Pubmed	(Child AND grief AND support) NOT parents	64	1	Arruda-Colli MNF, Weaver MS, Wiener L. Communication about dying, death, and bereavement: A systematic review of children's literature. J Palliat Med. 2017;20(5):548–59.
	((Bad) AND (news)) AND (children)	41	1	Zanon BP, Cremonese L, Ribeiro AC, Padoin SM de M, Paula CC de. Communication of bad news in pediatrics: integrative review. Rev Bras Enferm. 2020;73 4(Suppl 4):e20190059.
	Truth disclosure AND children AND support	77	1	Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, Van Der Heide A, Hein IM, Verhagen EAAE. Breaking bad news: What parents would like you to know. Arch Dis Child. 2021;106(3):276–81.
CUIDEN	Duelo AND NOT niños	42	1	Romero Cabrera C, López Alonso SR. Vivencias del duelo en niños y estrategias de abordaje Evidentia. Evidentia [Internet]. 2020;17(12461):1–5. Disponible a: http://ciberindex.com/index.php/ev/article/view/e12461/e12461
IBECS	Duelo AND NOT niños AND NOT padres	26	1	Serer MN. Programa de actuación con niños en duelo. Clinical intervention in. 2011;

	Duelo and niños AND apoyo	16	2	Dexeus S. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria Colaboración Especial. <i>Progresos Obstet y Ginecol.</i> 2003;46(3):107–8. De Hoyos López MC. ¿Entendemos los adultos el duelo de los niños? <i>P E D I Á T R I C A.</i> 2015;
Dialnet	Muerte perinatal AND duelo AND hermanos	2	1	Camacho Ávila M. Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal. 2020;1–214.
	Duelo AND niños AND apoyo	29	1	Model IDA, The FOR, Bereavem INC. <i>Psicosomática En Duelo Infantil</i> Ida Model for the Intervention. 2017;(1):6–14.
	Comunicación pediatría oncológica	2	1	Cardoso LS, Mendonça ET, Do Prado MRMC, De Matos RA, Andrade JV. El cuidado humanizado en oncología pediátrica y la aplicación del juego por la enfermería. <i>Enfermería Actual en Costa Rica.</i> 2020;2118(40).
	Comunicación muerte infantil	35	2	Campanera M, Izquierdo R, Gamarra M. Els menors d'edat no poden anar al tanatori. <i>Revista d'etnologia de Catalunya.</i> 2018. p. 92–8. Pedrosa LP. El discurso infantil sobre valores y emociones a partir tres muertes clave en los relatos audiovisuales. 2013; 4:55–79.

Cinahl	Perinatal death AND grief AND siblings	5	1	Rosenberg JP. You can name her: Ritualised grieving by an Australian woman for her stillborn twin. <i>Heal Sociol Rev.</i> 2012;21(4):406–12.
	Children grief	42	1	Ridley A, Revet A, Raynaud JP, Bui E, Suc A. Description and evaluation of a French grief workshop for children and adolescents bereaved of a sibling or parent. <i>BMC Palliat Care.</i> 2021;20(1):1–16.

5.3. Taula d'anàlisi

Estudi i any	Disseny de la investigació	Objectius	Conclusions
Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, et al; 2021.	Investigació de metodologia qualitativa en base a entrevistes amb els pares.	Analitzar les experiències dels pares en la comunicació de males notícies.	El professionals de la salut presenten barreres en front els pares i mares per mantenir converses sobre males notícies. Indicacions pràctiques sobre com s'han de donar les males notícies per adaptar-se a la necessitat dels pares i mares. Pels pares i mares, la conversa sobre que els seus fills moriran es fa massa tard.

Arruda-Colli MNF, et al; 2017.	Revisió bibliogràfica.	Examinar el contingut de la literatura infantil enfront a la mort i identificar els llibres que es poden compartir amb les famílies.	Els llibres infantils poden ser una bona eina per introduir la comunicació sobre la mort amb els nens i nenes. Existeixen mancances al llibres infantils actuals per tal que els nens puguin reflexionar sobre la seva pròpia mort. S'aporten resums generals dels llibres disponibles per ajudar als familiars en front els problemes de mort.
Zanon BP, et al; 2020.	Revisió bibliogràfica.	Identificar l'evidència científica dels elements de comunicació en el procés de comunicar males notícies en pediatria.	La comunicació de males notícies requereix una preparació de l'equip, la família i el nen/a. La manera de comunicar ha de ser sincera, empàtica i objectiva amb un llenguatge acord al nivell educacional de la família i el nen.
Ridley A, et al; 2021.	Investigació de metodologia qualitativa en base a entrevistes amb els pares i fills.	Dissenyar una innovadora intervenció grupal de 4 sessions per recolzar les famílies en el dol i avaluar la seva factibilitat i acceptabilitat.	Fomentar el recolzament entre les famílies en el dol és fonamental per l'atenció en aquest procés. Ajudar a reduir l'aïllament social i fomentar habilitats d'afrontament a partir de la creació artística i la discussió. Necessitat potencial de recolzament familiar durant el procés de dol durant un període més llarg i amb més serveis.
Rosenberg JP; 2012.	Revisió bibliogràfica.	Examinar les particularitats dels fenòmens acotats.	Importància de nombrar els nens morts, marcar el seu lloc d'enterrament i fer-li una cerimònia.

Romero Cabrera C, López Alonso SR; 2020.	Revisió bibliogràfica.	Identificar les respostes emocionals i conductuals dels nens durant el dol per la pèrdua d'un familiar proper, així com les intervencions bàsiques que afavoreixen un procés normal i els actors que han de participar en el seu abordatge.	La resposta del nen enfront la mort serà diferent segons la seva edat. El recolzament emocional per part dels professionals sanitaris i de la pròpia família és fonamental pels nens. La intervenció més valorada és el counselling.
Serer MN; 2011.	Revisió bibliogràfica		Diferenciació del dol i les seves característiques segons l'edat en la que es troba el nen/a i de quina manera s'ha de proporcionar un bon dol.
Campanera Reig M., Izquierdo Gonzalez R., Gamarra	Investigació de metodologia qualitativa en base a entrevistes i qüestionaris a infants,	Indagar en les experiències infantils i juvenils entorn de la mort d'un ésser estimat, ubicades en el marc familiar i social.	Quan els infants estan informats, es tenen en compte les seves voluntats, les seves propostes i decisions i se senten acompanyats pels seus familiars, tendeixen a participar en els rituals de comiat i ho valoren com una experiència positiva. La majoria de famílies no tenen prou coneixement sobre les particularitats del dol infantil i adolescent i les seves necessitats.

Rodriguez M.; 2018.	adolescents, mares i pares.		La sobreprotecció dificulta el procés del dol en els infants.
Camacho Ávila M.; 2020	Investigació qualitativa basada en la fenomenologia hermenèutica de Gadamer, a través d'entrevistes a pares i mares.	Explorar, descriure i comprendre les experiències de les mares i pares que viuen un dol perinatal.	Els pares i mares que pateixen una mort perinatal tendeixen a anticipar la mort del nadó. Pateixen conseqüències tant físiques com psicològiques i tenen unes necessitats i requisits que no sempre són resolts. La mort perinatal afecta les dinàmiques familiars.
Porto Pedrosa, L.; 2013	Investigació qualitativa realitzada a través de grups de discussió amb menors.	Apropar-se a la comprensió de l'audiència infantil davant de diferents continguts audiovisuals que transmeten valors i emocions vinculades amb el patiment i el dolor.	Quan els infants comprenen aquests continguts relacionats amb la mort, a través de la pantalla no els sorprèn ni els incomoda. Quan les escenes de representació d'una pèrdua són més directes, els infants presenten més empatia pels personatges. Al treballar amb aquests continguts amb infants, fem passos cap a una educació i comprensió emocional essencial.
Sales Cardoso, L., et al, 2021	Estudi qualitatiu realitzat, amb 13 professionals d'infermeria, a través	Discutir el cuidatge humanitzat a oncologia pediàtrica a través de la	Els professionals d'infermeria creuen important l'ús de diverses estratègies lúdiques en el cuidatge dels infants oncològics per tal d'afavorir la proximitat entre aquests infants amb el món infantil.

	d'un guió d'entrevistes.	percepció i aplicació del joc per part d'infermeria.	El joc és una eina important que afavoreix la comunicació, permet l'expressió de sentiments i el rescat del món infantil.
Villalba Nogales, J.; 2015	Revisió bibliogràfica	Analitzar l'actuació d'Atenció Primària en l'equip de Cuidatges Pal·liatius Pediàtrics en l'afrontament del procés de malaltia terminal i la mort de l'infant.	La comunicació de mort als infants ha de ser verbal i no verbal, amb llenguatge clar i evitant frases fetes. Importància de l'escolta activa. Diferències significatives de l'afrontació de mort segons l'edat que es trobi l'infant. Afrontament, amb diferents recursos, de l'infant i la importància de l'expressió de sentiments. El procés de dol, etapes del dol, tipus de dol i afrontament del dol.
Cunill, M., et al; 2017	Article original, revisió bibliogràfica.	Presentar el model IDA (Informació, Decisió i Atenció) basat en l'experiència clínica, per a que pugui ser utilitzat com a eina d'avaluació de les necessitats en els infants que pateixen la mort d'un ésser proper.	És important incloure als infants i fer-los participants del procés de mort. És necessària la presència d'afecte, l'estabilitat d'un ordre i una rutina per recobrar el control del dia a dia. Aquests tres elements ajudaran els infants a sentir-se en un entorn segur i afectiu. El model IDA és una eina que ens permet disposar d'un marc estructurat i senzill per avaluar l'impacte del procés de dol i orientar les intervencions en aquesta àrea.
Hoyos López, M.C.; 2015	Revisió bibliogràfica		Es proposa, donant informació sobre el dol i com el viuen els infants, pautes d'actuació pels pares i familiars per educar en salut mental enfront aquesta situació.

6. Anàlisi

6.1. Comunicació sobre la mort als infants

La majoria dels articles que esmenten com ha de ser la comunicació de la mort, mencionen que s'ha de tenir en compte l'edat de l'infant a l'hora de comunicar la notícia i també quin és el seu nivell cognitiu. Segons l'autor J. Villalba, comenta en el seu article,²⁵ que s'ha d'apropar el llenguatge per establir una comunicació directa amb l'infant, parant atenció a com es diu la informació, tant amb la comunicació verbal com amb la no verbal, evitant així eufemismes o frases fetes. Aquesta informació també la podem trobar al marc teòric segons informen en el seu protocol els oncòlegs Walter F. Baile i Robert Buckman¹⁷.

Com es comenta en l'article de M. Cunill et al²⁹, perquè la informació sigui clara s'ha d'utilitzar el verb "morir", a més d'utilitzar-se l'adverbi "molt" a l'hora de comunicar la mort repetides vegades perquè identifiquin la magnitud del procés que ha succeït. A més, en aquest mateix article s'exposa, també, que la informació no es pot ocultar gaire temps, s'ha de donar tan aviat com es pugui, evitant així que l'infant se'n pugui assabentar per altres persones no tan properes, ja que la recomanació és que la notícia la puguin comunicar els pares i mares. És convenient que la notícia es comuniqui en un espai amb intimitat, com també explica Serer MN en el seu article³³, amb tranquil·litat.

Segons l'autora Zanon BP²⁸ és essencial la preparació de la família abans que comuniquin la notícia, ja que aquesta ha de ser tant del seu coneixement com del seu estat emocional. A més explica que les famílies es poden ajudar de dibuixos o llibres per poder explicar la mort.

Només l'article de l'autora Marije A Brouwer et al²⁶ explica que per als pares/mares pot ser d'ajuda donar la informació en dues etapes diferents. La primera etapa consistiria en donar la mala notícia i la segona donaria una oportunitat de realitzar les preguntes necessàries.

El fet de poder anomenar pel seu nom a una persona és un acte molt simbòlic, i segons l'autor Rosenberg JP³⁰ comenta al seu article, en cas dels infants morts, poder posar-los nom els atorga una identitat duradora en la seva absència.

6.2. Acompanyament emocional després de la notícia

Segons la majoria dels articles que mencionen l'acompanyament emocional, comenten que l'expressió dels sentiments per part dels infants és crucial. Com comenta l'autor De Hoyos López MC¹⁴ és important animar-los a parlar sobre la mort i a expressar el que senten, els adults no han de cohibir els seus sentiments de dolor enfront dels infants, ja que els pares són models d'imitació i és necessari que puguin expressar-se.

L'escolta activa és una gran eina una vegada esperem que l'infant vulgui expressar-se, per estar atents a allò que ens diu, a les seves necessitats, pors, però també al que no ens expressa amb paraules, ja que de vegades no són capaços de dir-ho i ho expressen per altres contextos. Aquesta escolta activa els aportarà confiança i seguretat en l'acompanyament, fet que ajudarà a que l'infant pugui expressar els sentiments de por, emocions, temors i preocupacions per alleujar la seva càrrega emocional, segons comenta Dexeus S²⁵.

L'autor Serer MN³³ explica que si els menors no expressen les seves emocions i aquestes no són ateses, l'efecte de la notícia pot ser nociu, pot quedar bloquejat al seu interior i poden provocar en un futur possibles psicopatologies.

És esmentat a l'article dels autors M. Cunill et al²⁹ que l'actual sistema de salut no facilita l'accés als infants a les vivències que estan relacionades amb la malaltia i el cuidatge o l'acompanyament de la persona malalta o en procés de mort.

Alguns dels articles que parlen sobre l'acompanyament dels infants en aquestes situacions, fan referència als rituals funeraris. Concretament l'article cercat de l'autora Campanera M³¹ entre d'altres, proposa que quan el nen/nena està informat d'allò que passarà durant el ritual, es pregunta sobre la seva voluntat, es tenen en compte les seves propostes i decisions, se sent acompanyat durant el procés pels seus familiars, els infants tendeixen a participar en els rituals i és per ells una experiència positiva.

El poder participar en els rituals funeraris, pot ajudar els infants a comprendre el significat de mort i pot també atribuir a elaborar un dol adequat, segons comenta De Hoyos López MC¹⁴. L'autor M. Cunill et al²⁹ posa en acord també aquesta idea, i afegeix que s'ha de permetre que en el moment que l'infant necessiti ha de poder anar a jugar, ja que la manifestació del dolor depenent a l'edat pot ser intermitent. A més, és important que el nen/a sempre estigui acompanyat per un adult durant els rituals funeraris, i que aquest vagi explicant el sentit de tot el que està visualitzant el nen/nena.

Aquest mateix autor ens indica que és necessària la presència contínua d'afecte, mostrant que la família roman unida i que està fora de perill. A més, considera que és important poder mantenir la connexió que manté amb la persona morta.

6.3. Procés d'adaptació i afrontament de la mort

Pel que fa a com es dona el procés d'adaptació i afrontació de la mort per part dels infants, tots els articles cercats fan referència a com els nens i nenes responen de manera adaptativa a la comunicació de la mort. L'autor De Hoyos López MC¹⁴ refereix que els adults no poden sancionar les respostes adaptatives que els infants presenten enfront la notícia, ja que si ho fem podem generar un sentiment de culpabilitat difícil de superar en el futur.

Les reaccions naturals en front a aquesta notícia pels infants poden ser: confusió, regressió d'hàbits que ja havien perdut, enuig perquè se senten abandonats, presentació de malsons, por a perdre algú més de la família o por a ser abandonats, culpa perquè pensen que ells han provocat la mort, disminució del rendiment escolar, tristesa que es pot presentar amb insomni, falta de gana, pèrdua d'interès en general per les coses, plor, etc. segons explica a l'article M. Cunill et al²⁹.

6.4. Procés de dol

Segons defineix Serer MN³³ el dol és un procés marcat per l'experiència traumàtica de perdre alguna cosa o a algú estimat i segons l'autor el dolor que se sent està associat directament proporcional al vincle que existia amb la pèrdua. A més, defineix De Hoyos López MC¹⁴ que el dol és un conjunt de representacions mentals i conductes vinculades a aquesta pèrdua afectiva, amb l'objectiu d'acceptar la realitat de la pèrdua i adaptar-se al nou entorn. Conjuntament amb el marc teòric podem completar que el dol és un procés emocional dinàmic i únic per a cada persona i situació³.

L'autor De Hoyos López MC¹⁴ defineix que en psiquiatria infantil trobem diferents tipus de dol. Podem trobar el dol funcional o no complicat, el dol complicat o patològic, el dol anticipatori i per últim el dol ajornat.

Les fases per les que passa el procés de dol es presenten a partir de diferents autors. Serer MN³² defineix les etapes del dol dividides en tres fases. La primera fase es defineix com a fase de shock en la qual tot sembla un somni i els infants ho poden viure de manera despersonalitzada, com a mecanisme de defensa enfront el patiment. La

següent fase és la fase central del dol i és la més llarga, que es construeix una fase depressiva ja que es va apropant a la realitat del succés. L'última fase és de restabliment en la que ja s'ha pogut reconstruir la vida.

De Hoyos López MC¹⁴, defineix les fases del dol segons J. Bowlby. La primera fase es nombra fase de shock, el període inicial de desesperació i de negació de la realitat. La següent etapa és la fase d'anhel i cerca, que es caracteritza per la presència d'inquietud física i pensament sobre el mort. Seguidament, trobem la fase de desorganització i desesperança on la realitat de la pèrdua comença a establir-se i s'acompanya d'apatia, insomni i desconsol. La darrera fase és la de reorganització, quan la persona comença a reincorporar-se a la vida.

Finalment trobem les fases definides per l'autor Dexeus S²⁵, tal i com les trobem mencionades al marc teòric, segons Kübler-Ross. Però, en el marc teòric, es trien les quatre dimensions de Davidson¹⁶ per definir les etapes del dol, ja que segons l'autor son les més específiques pel dol infantil.

Diferents autors, tant Dexeus S²⁵ com Serer MN³³, defineixen les 4 tasques de William Worden, necessàries per poder realitzar un correcte procés de dol. La primera tasca consta de l'acceptació de la realitat de la pèrdua, en la que s'ha d'acceptar la realitat de la pèrdua i agafar consciència de la situació, depenent del grau d'integració sobre el concepte de mort que presenti l'infant. En la segona tasca s'ha de donar l'expressió de sentiments, sense bloquejar i transitar el dolor de la pèrdua. Seguidament, en la tercera tasca, s'ha d'adaptar a l'ambient en el que el mort ja no es troba, requerint així de temps i un ritme, redefinint valors i reconstruint-se des de la pèrdua. Finalment, la quarta tasca és recol·locar emocionalment al mort, per poder continuar sentint-lo a prop però éssent conscient que ja no es troba amb nosaltres.

6.5. Recursos per ajudar a afrontar el dol

Segons els diferents autors consultats, trobem un seguit de recursos que ajuden als infants a afrontar el dol. Romero Cabrera C³² explica que són de gran ajuda les activitats commemoratives pels morts, com pot ser encendre espelmes o acudir a un lloc on puguin recordar a el mort, sempre que l'infant estigui acompanyat d'un familiar. A més, tal i com recomanen De Hoyos López MC¹⁴ i Campanera M³¹, és de gran ajuda l'escriptura d'un diari on es recullin pensaments, sentiments i emocions pròpies que a vegades son difícils d'expressar verbalment.

Altres recursos que es poden utilitzar, com bé comenta Cardoso LS et al³⁶ és la utilització de jocs per afavorir a expressar els seus sentiments. El joc proporciona una estona d'oci pel menor i ajuda a afrontar situacions adverses, assegura el benestar i millora la qualitat de vida. També explica que la vinculació a través del joc proporciona confiança, esperança, distracció i estovament del patiment.

Diferents autors, De Hoyos López MC¹⁴ i M. Cunill et al²⁹, mencionen la importància de reprendre la quotidianitat, ja que recuperar la rutina ajuda a recuperar la percepció de realitat, encara que es deuri posposar les decisions que impliquin grans canvis en les rutines.

Segons Romero Cabrera C³² l'escola realitza un paper molt important en el recolzament del menor, sobretot en aquells en que els pares/mares i/o familiars propers estiguin molt afectats per la pèrdua. Tot i que, segons Campanera M³¹, l'escola dificulta la gestió dels processos de dol dels infants, degut a que els professionals educatius manquen de formació per afrontar aquestes situacions.

L'autor M. Cunill et al²⁹ és l'únic que en el seu article menciona clarament quin és el paper dels professionals sanitaris per aquest tipus de successos. Segons explica l'autor, els professionals sanitaris poden donar ajuda amb la comunicació de com poden reaccionar els infants de diferents edats perquè els pares/mares i/o familiars siguin conscients del que pot passar. A més, aquest autor recomana promoure mantenir un vincle simbòlic amb el mort, com conservar alguna fotografia.

La utilització de teràpia és molt recomanada en casos de pèrdua per l'autor Ridley A et al³⁴. Refereix que gràcies a les teràpies entre famílies en la mateixa situació, es generen beneficis per crear un sentit de comunitat entre les famílies on es facilita el diàleg i l'encoratjament mutu.

També pot servir d'ajuda, que els infants puguin realitzar dibuixos o recordar al mort per a tenir-ho present, segons Camacho Ávila M³⁶.

Un altre recurs que podem utilitzar per ajudar en aquest procés, són les pel·lícules infantils. Pedrosa LP³⁷ defineix que les pel·lícules infantils són un bon recurs si en fem un bon ús, ja que no en totes les pel·lícules infantils s'explica la mort de manera explícita, pel que pels més petits pot donar lloc a una mala interpretació. A partir dels nou i onze

anys, els menors comencen a entendre el que succeeix a la pel·lícula, i no requereixen d'una veu en off que vagi narrant el que va succeint.

En comparació amb el marc teòric, cap dels articles cercats han fet referència a associacions que parlin sobre la mort perinatal, ni guies per ajudar als pares a parlar-ne amb els fills/es. Tampoc cap explica o exposa cap llibre que ajuda als infants a poder entendre la mort.

6.6. Com els infants entenen la mort

Gairebé tots els articles que fan referència com els infants entenen la mort, concreten que el concepte de mort s'assimila de diferent manera segons l'etapa evolutiva en la qual el menor es trobi. A més, segons De Hoyos López MC¹⁴, també es té en compte el seu temperament, l'entorn social on es troba l'infant i per l'actitud que presenten els adults que l'envolten. És important que els infants aprenguin sobre la mort per a que puguin desenvolupar-se de manera sana, per poder adaptar-se als processos de mort i de dol, i poder considerar les maneres de donar suport a aquells afligits, segons menciona al seu article Arruda-Colli MNF²⁷.

L'autor Serer MN³², coincidint amb Díaz Seoane³ autor esmentat en el marc teòric, defineix com entenen el concepte de mort segons les diferents etapes evolutives en que es troba l'infant. Tots dos defineixen que a partir dels tres anys i fins als cinc, els menors consideren que la mort es temporal i reversible, no la viuen de manera real i tenen un pensament màgic, alimentat pels dibuixos animats, presentant sentiments de culpabilitat en front el familiar mort.

Els infants en edat escolar, entre els sis i els deu anys, es comença a concebre la mort com a real i irreversible, però no és fins a preadolescència que s'accepta la universalitat de la mort, fet que provoca molta angúnia als menors. Són els adolescents els que generen una percepció de invulnerabilitat que pot acompanyar fins l'edat adulta.

7. Conclusió

Gràcies a la cerca realitzada, a través de les bases de dades utilitzades, hem pogut obtenir un seguit d'articles, entre els quals no existia pràcticament controvèrsia, gairebé tots estaven d'acord en aquella informació que exposaven. D'aquests articles, hem pogut recollir la informació necessària per a poder crear el contingut de la guia de recomanacions.

A partir dels articles cercats, hem pogut categoritzar la guia en tres apartats: comunicació de la mort, que passa després de la comunicació i com es tracta el dol dels infants i per últim els diferents recursos que trobem per ajudar als nens a passar el seu dol. Aquesta guia està totalment enfocada per aquells pares que han d'explicar als seus fills/filles que el seu germà/germana ha mort i és, per tant, una guia no recomanada per els fills/es.

Podem observar a la guia, que hem pogut concloure que la comunicació de la notícia de la mort a un infant ha de ser completament honesta, amb un llenguatge senzill, lliure de tecnicisme per a la fàcil comprensió de l'infant. És recomana que la notícia sigui donada tan aviat com sigui possible pels pares o mares de l'infant, en un ambient tranquil i on l'infant se senti acollit.

Pel que fa a aquell moment després de donar la notícia, comentem a la guia que s'ha d'afavorir que el menor expressi les seves emocions, sempre que ell vulgui i necessiti fer-ho, podent fer ús de l'escolta activa per part dels seus pares. A més, és necessari poder donar l'opció als nens i nenes d'assistir als rituals funeraris, amb una prèvia explicació de tot el que succeirà i sempre amb l'acompanyament d'un familiar adult.

Els infants presenten diferents respostes adaptatives enfront de la notícia de la mort, que són naturals, i que no poden ser sancionades pels adults, ja que poden generar un sentiment de culpa en el menor difícil de superar en el futur.

Després de la comunicació de la mort, s'inicia un procés de dol definit com un conjunt de representacions mentals, que poden ser de diferents tipus segons com l'infant realitzi el procés. Pel que fa a les etapes del dol és on hem trobat més controvèrsia, ja que en els articles es defineixen diferents autors per explicar quines són les etapes del dol.

Per poder ajudar als infants a entendre la mort i el procés de dol, trobem una gran varietat de recursos que es poden utilitzar, els quals trobem a l'últim apartat de la guia.

El més mencionat pels autors és la realització d'un quadern o diari on puguin escriure tot allò que pensen, encara que també es recomana molt el joc que afavoreix a expressar sentiments o poder acudir a un lloc que recordi a la persona morta. A més, esmenten que és important poder tornar a la quotidianitat tan aviat com es pugui, encara que no es recomana fer grans canvis durant aquest procés.

En conclusió, considerem que la guia conté la informació necessària per ajudar i orientar als pares per a comunicar la notícia als fills, entendre de quina manera poden reaccionar a aquesta, com els infants viuen el dol i quins són els diferents recursos que poden ajudar tant els seus fills a entendre el dol, com als pares a explicar aquesta notícia.

8. Bibliografía

1. Cassidy J. Guía de Atención a la Muerte Perinatal y Neonatal. [internet]. 2015 [citada 16 de diciembre de 2021]. Disponible a: <https://www.umamanita.es/guia-de-atencion-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal/>
2. Aguado Jiménez, Ana Carmen, et al. Intervenciones de enfermería ante la pérdida perinatal en una unidad neonatal. RSI [Internet] 2021 [citada 16 de diciembre de 2021]. Disponible a: <https://www.revistasanitariadeinvestigacion.com/intervenciones-de-enfermeria-ante-la-perdida-perinatal-en-una-unidad-neonatal/>
3. Díaz Seoane, Patricia. Hablemos de duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes. Primera edición. Madrid, España. Fundación Mario Losantos del Campo. 2018
4. INE. Tasa de Mortalidad Perinatal por comunidad autónoma según sexo. [Internet]. 2020. [citada 16 de diciembre de 2021]. Disponible a: <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1699&L=0>
5. Organización mundial de la Salud (OMS). Para que cada bebé cuente. Auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales. Geneva, Suiza: WHO Document Production Services; 2017.
6. Cassidy P, Roncallo P, Escudé A, Maldonado S, Cassidy J. Revista Muerte y Duelo Perinatal. 2018; (4)[citado 20 de marzo de 2022]; Disponible en: <https://www.umamanita.es/revista-muerte-y-duelo-perinatal-numero-4-actual/>
7. INE. Tasa de Mortalidad Perinatal por comunidad autónoma según sexo [Internet] 2020. [citada el 16 de diciembre de 2022]. Disponible a: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1699>
8. Garcia G. Dol perinatal: com es pot assumir la mort quan s'espera la vida [Internet]. Catalunya Ràdio.11/05/2021 [citada 16 de diciembre de 2021]. Disponible a: <https://www.ccma.cat/catradio/catalunya-migdia/dol-perinatal-com-es-pot-assumir-la-mort-quan-sespera-la-vida/noticia/3096726/>

9. UNICEF. Lo que debes saber sobre las muertes fetales [Internet]. 9 de Noviembre de 2020. [citada 16 de diciembre de 2021]. Disponible a: <https://www.unicef.org/es/historias/lo-que-debes-saber-sobre-las-muertes-fetales>
10. Hospital Clínic Barcelona. Causas de la Mortalidad Perinatal [Internet]. Barcelona. [citada el 16 de març de 2022]. Disponible a: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/mortalidad-perinatal/causas>
11. Ángel Villasís-Keever M. Actualización de las causas de mortalidad perinatal: la OMS publicó en 2016 el ICE-PM. Revista mexicana de pediatría. [Internet] 2016 [citada el 16 de març de 2022]; 83(4): 105-107. Disponible a: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2016/sp164a.pdf>
12. Moreno ÓO, Salvador Z. Muerte fetal intrauterina: síntomas, causas y apoyo emocional [Internet]. Reproducción Asistida ORG. 2019 [citada 16 de diciembre de 2021]. Disponible a: <https://www.reproduccionasistida.org/muerte-fetal/>
13. Diago Almela VJ, Marín AP, C. Cohen M. Muerte fetal tardía. En: Dra. M^a Isabel Izquierdo Macián. Libro blanco de la muerte súbita. 3 edición. Madrid. Ergon Creación, S.A; 29–36.
14. De Hoyos López MC. ¿Entendemos los adultos el duelo de los niños? Acta Pediatr Esp. 2015; 73(2): 27-32
15. Carmona Berrios, Zoraida Elena, La muerte el duelo y el equipo de salud. Revista de Salud Pública. 2008; 2 (2): 14-23
16. García Sacristán L. El duelo perinatal y la necesidad de una atención integral. 2021.
17. Carrillo Esper R, et al. Comunicando malas noticias en la Unidad de Terapia Intensiva “Primum non nocere”. Medigraphic. 2007; 21 (4): 194-199.
18. La primera noticia, claves para el profesional. 2016.
19. Gómez Sancho, M., Como dar malas noticias en medicina. [internet] Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V; 2019. [citada el 23 d'abril de 2022]. Disponible a: <http://www.untumbes.edu.pe/vcs/biblioteca/document/varioslibros/Cómo%20dar%20malas%20noticias%20en%20medicina.pdf>
20. Rodríguez Camacho, J.L.; Rodríguez Valiente, S.; Jara Valiño, F.J. La enfermería y el protocolo de Buckman ante problemas de comunicación. Portales medicos [Internet]. 2018 [citada 23 de abril de 2022]. Disponible a: <https://www.revista->

portalesmedicos.com/revista-medica/la-enfermeria-protocolo-buckman-ante-problemas-comunicacion/

21. Pastor-Montero SM, et al. Abordaje de las pérdidas perinatales. Un enfoque desde la investigación acción participativa. Alicante: 2016.
22. Contreras García M, Ruiz Soto B, Orizaola Ingelmo A, Dra. Jubete, Dr. Odriozola. PROTOCOLO-GUIA MUERTE FETAL Y PERINATAL “Lo esencial es invisible a los ojos, no se ve bien sino con el corazón”. HMOV. 2016.
23. Santos Redondo P, Yáñez Otero A, Al-Adib Mendiri M. ATENCIÓN PROFESIONAL A LA PÉRDIDA Y EL DUELO DURANTE LA MATERNIDAD. Servicio Extremeño de Salud. 2015.
24. Capses de la memòria’ per a famílies que afronten el dol perinatal [Internet]. Tarragona; Tarragona ràdio; Juliol 2021 [citada el 18 de Maig de 2022]. Disponible a: <https://www.tarragonaradio.cat/capses-de-la-memoria-per-a-families-que-afronten-el-dol-perinatal/>
25. Dexeus S. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria Colaboración Especial. *Progresos Obstet y Ginecol.* 2003;46(3):107–8.
26. Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, Van Der Heide A, Hein IM, Verhagen EAAE. Breaking bad news: What parents would like you to know. *Arch Dis Child.* 2021;106(3):276–81.
27. Arruda-Colli MNF, Weaver MS, Wiener L. Communication about dying, death, and bereavement: A systematic review of children’s literature. *J Palliat Med.* 2017;20(5):548–59
28. Zanon BP, Cremonese L, Ribeiro AC, Padoin SM de M, Paula CC de. Communication of bad news in pediatrics: integrative review. *Rev Bras Enferm.* 2020;73 4(Suppl 4):e20190059.
29. Model IDA, The FOR, Bereavem INC. Psicosomática En Duelo Infantil Ida Model for the Intervention. 2017;(1):6–14.
30. Rosenberg JP. You can name her: Ritualised grieving by an Australian woman for her stillborn twin. *Heal Sociol Rev.* 2012;21(4):406–12.

31. Campanera M, Izquierdo R, Gamarra M. Els menors d'edat no poden anar al tanatori. *Revista d'etnologia de Catalunya*. 2018. p. 92–8.
32. Romero Cabrera C, López Alonso SR. Vivencias del duelo en niños y estrategias de abordaje | Evidentia. *Evidentia* [Internet]. 2020;17(12461):1–5. Disponible a: <http://ciberindex.com/index.php/ev/article/view/e12461/e12461>
33. Serer MN. Programa de actuación con niños en duelo. *Clinical intervention in*. 2011;
34. Ridley A, Revet A, Raynaud JP, Bui E, Suc A. Description and evaluation of a French grief workshop for children and adolescents bereaved of a sibling or parent. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):1–16
35. Camacho Ávila M. Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal. 2020;1–214.
36. Cardoso LS, Mendonça ET, Do Prado MRMC, De Matos RA, Andrade JV. El cuidado humanizado en oncología pediátrica y la aplicación del juego por la enfermería. *Enfermería Actual en Costa Rica*. 2020;2118(40).
37. Pedrosa LP. El discurso infantil sobre valores y emociones a partir tres muertes clave en los relatos audiovisuales. 2013; 4:55–79.

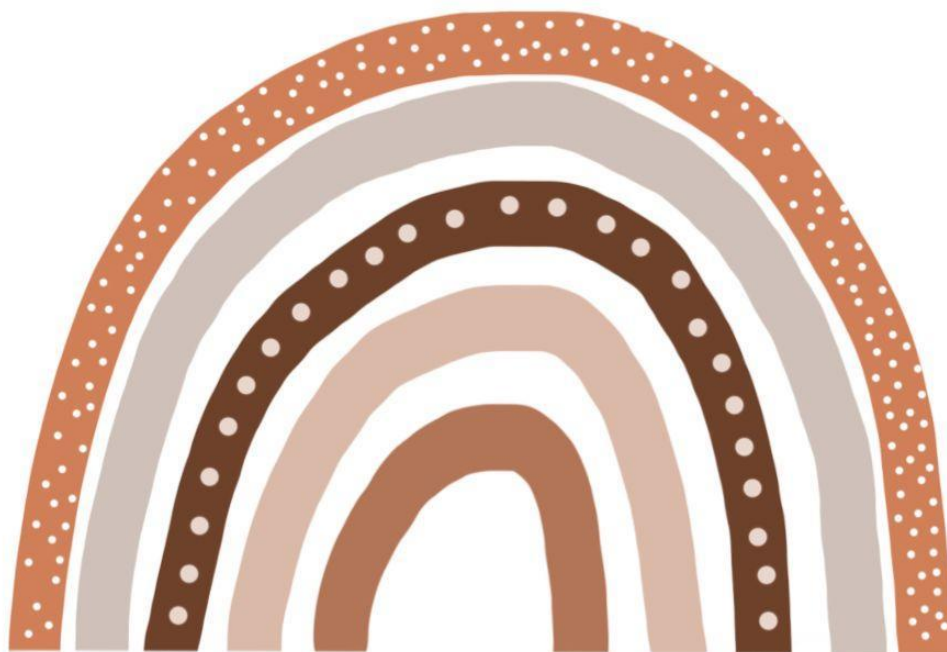
9. Annexes

9.1. Annex 1



**GUIA DE RECOMANACIONS:
COM LI EXPLICO AL MEU
FILL/A QUE EL GERMÀ/NA
QUE ESPERAVA HA MORT?**





**Guia de recomanacions realitzada, dissenyada i il·lustrada
per Agnès Burguet Junyent i Tania Cacheda Nogueira**

La mort perinatal és aquella que es produeix durant la gestació o poc temps després de néixer. Aquesta pèrdua és un fet molt traumàtic per tota la família i requerirà d'un procés de dol en el qual és important un acompanyament. El dol és un procés dinàmic i únic per a cada persona i a més a més, els infants el viuen de diferent manera que els adults. És important saber que segons l'etapa evolutiva de l'infant, el seu concepte de mort i, per tant, la manera d'afrontar el dol, serà diferent.

Aquesta guia va dirigida a aquells pares i mares que estiguen passant per un dol perinatal i hagueu de comunicar aquesta notícia als vostres fills i filles. Pretén acompanyar-vos en aquest procés d'explicar al vostre fill/a la mort del nou membre de la família que tots esperàveu.

En aquesta guia hi trobareu unes recomanacions que podeu seguir per abordar la comunicació d'aquesta mala notícia amb els vostres fills/es i poder comprendre, també, les seves possibles reaccions i així, conjuntament, viure aquest procés de dol perinatal.

Aquesta guia ha estat realitzada a partir d'una cerca bibliogràfica sobre la mort perinatal, el dol infantil i la comunicació de males notícies. A partir d'aquesta cerca s'han seleccionat diferents articles els quals s'han analitzat i se n'ha extret la informació sobre com abordar la comunicació de la mort perinatal i el dol perinatal en els infants.

Desitgem que aquesta guia us sigui d'ajuda.



Necessiten i desitgen ser informats amb la veritat

Quan?

És important que informeu al vostre fill/a el més **aviat** possible, quan estiguen preparats, física i emocionalment, i tranquils però sense gaire demora. D'aquesta manera l'infant se sentirà **integrat** i evitareu que se'n pugui assabentar per altres vies.



Qui?

És recomanable que aquesta informació la pugueu donar els **pares i mares** als vostres fills/es ja que, en aquest moment és important que hi hagi un vincle i siguin les persones més properes qui estiguen al seu costat en un moment tan dur.

On?

A l'hora de donar la mala notícia cal que tingueu en compte que el vostre fill/a se senti còmode, per aquest motiu és important trobar-se en un **espai segur**, amb un **ambient tranquil i íntim**.

Com?

El fet de comunicar als vostres fills/es la mort del nadó és un moment molt difícil, com ja hem dit, és important estar preparats. Un recurs que podeu utilitzar és plantejar la conversa en dues etapes:

1. començar per donar la mala notícia i explicar el succeït
2. oferir un espai i un temps on l'infant pugui fer preguntes i expressar els seus dubtes



Per afrontar aquesta conversa amb els vostres fills/es us donem un seguit de recomanacions:



- utilitzar un **llenguatge clar**: cal utilitzar frases senzilles, utilitzar la paraula “mort” i ser clars en el que voleu explicar.
- **adaptar** la comunicació a l’edat de l’infant i el seu nivell cognitiu.
- **sinceritat**: és important que els hi digueu la veritat i que us mostreu amb honestedat sense reprimir tampoc les vostres emocions, fent-los veure la realitat de la situació.
- no usar eufemismes i/o frases fetes com per exemple “ha marxat de viatge” o “està dormint”, ja que pot confondre a l’infant.
- **escolta activa**: és molt necessari que els animeu a parlar sobre la mort i expressar el que senten
- fer servir el **nom del nadó**: si heu posat nom al nadó que esperàveu, és crucial que pugueu referir-vos a ell a través del seu nom durant la conversa amb el vostre fill/a.



Que passa després?

El dol de l'infant vindrà determinat per l'etapa evolutiva de desenvolupament en la que es trobi, el seu temperament, entorn social i particularment l'actitud que vegi en els adults que l'envolten.

Aquest procés de dol consta de diferents fases que és



important tenir en compte. Segons la psiquiatra Kübler-Ross es poden donar cinc fases, les quals no segueixen una seqüència lineal: la negació, la ira, la negociació, la depressió i l'acceptació.



Com reaccionarà el nostre fill/a?

A diferència dels adults, els infants presenten una tristesa intermitent que els permet mantenir la capacitat per gaudir de situacions agradables. Expressen el dolor a través de la seva conducta.

REACCIONS NATURALS DEL DOL INFANTIL
confusió
regressió de la conducta
ira
malsons i insomni
por (a perdre algú més o ser abandonats)
culpa
disminució del rendiment acadèmic
tristesa i plor

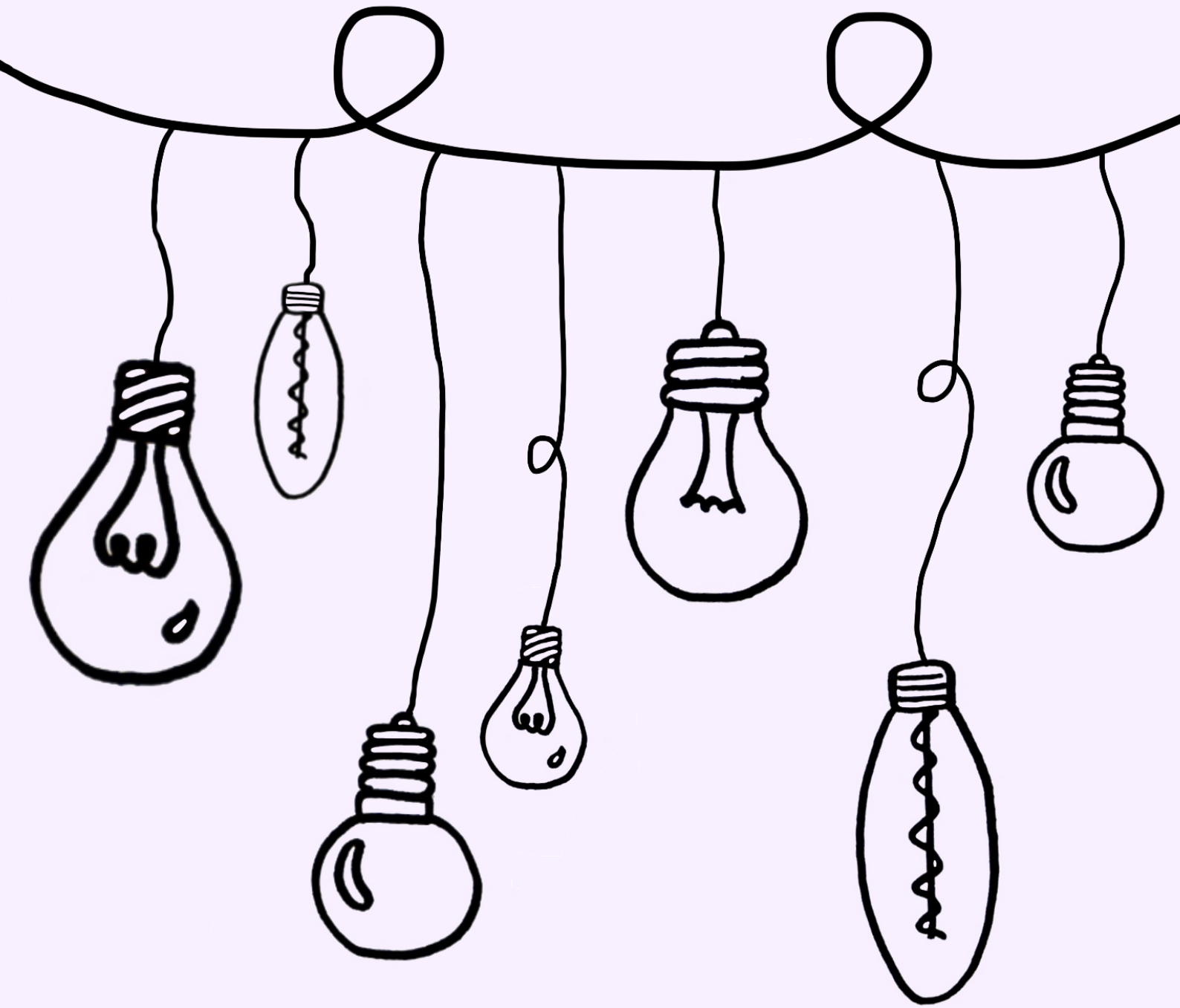


Com podem ajudar al nostre fill/a?

És important que el vostre fill/a mostri els seus **sentiments** i pugui parlar del tema amb normalitat, però sense oblidar que cal tornar a la quotidianitat i la **rutina**, ja que ajuda a recuperar la percepció de la realitat. D'aquesta manera també farem que no s'alterin els altres aspectes de la vida de l'infant (les amistats, l'escola, l'oci, etc.).

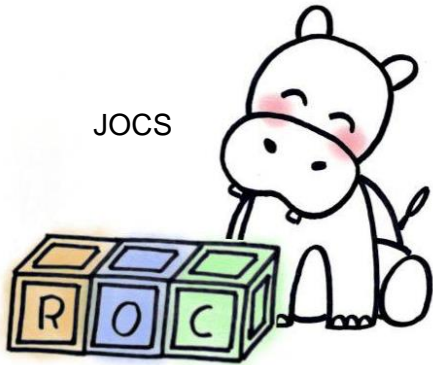
A més a més també és crucial deixar que l'infant decideixi si vol o no participar en els rituals de comiat, i tenir en compte les seves propostes i decisions. Que els fills/es participin en els **actes funeraris** els pot ajudar a comprendre el significat de la mort.



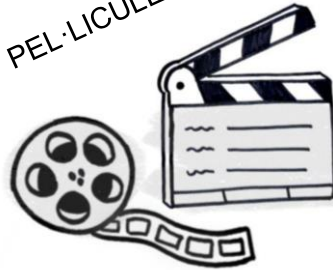


Hi ha diversos **recursos** que poden ajudar als infants, tant a entendre la mort, com a viure aquest procés, afrontar el dol i a expressar les emocions.

JOCS



PEL·LICULES



GRUPS D'AJUDA

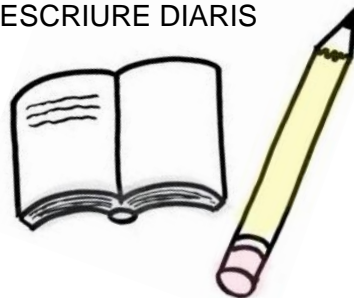


CONTES

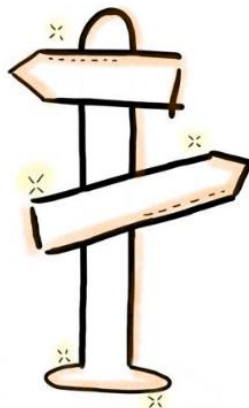


L'Abril i la Paula són bessones
Pressa per néixer
El Joan ha mort
Havia de néixer una estrella

ESCRIURE DIARIS



ENCENDRE ESPELMES



Umamanita

Petits amb llum

Cor a cor

Capses de memòria

Capsa de records

Conferència dol perinatal

