

Comunicar en momentos difíciles. La autopsia perinatal

HMIRS, Equipo de Acompañamiento e Investigación en Mortalidad Perinatal^a

La Perinatología no está exenta de los sinsabores que implica el fracaso de los ideales. A pesar de los esfuerzos de la especialidad y de los resultados exitosos alcanzados en las últimas décadas, la condición de seres finitos confronta con el límite de la vida. Es así, como la muerte perinatal se hace presente en la práctica cotidiana y desafía a los equipos intervinientes de modo de lograr acciones sanitarias oportunas y eficaces.

En el marco de Maternidades Seguras y Centradas en la Familia, a partir de enero de 2009 se constituyó el Equipo de Acompañamiento e Investigación en Mortalidad Perinatal:

“Frente a la conmoción que ocasiona la muerte de un hijo, se observaba con frecuencia que las pacientes quedaban sin referentes en la institución y con dificultades en la obtención de resultados que clarificaran las causas del deceso. La ausencia de una coordinación programada dificultaba las acciones tendientes a facilitar un seguimiento de la mujer y su familia”¹

Obstetras, neonatólogos, patólogos, genetistas y psicólogos en permanente trabajo de enlace, interdisciplinario, se enfrentan a diario con familias atravesadas por un inconsolable dolor a causa de la muerte de su hijo. El propósito constante es acompañarlas e intentar, en cada uno de los casos, arribar al mejor diagnóstico posible asociado a dicho evento y establecer, de ser necesario, tratamientos para gestaciones futuras. Así es como el equipo procura evitar nuevos eventos de muerte en cada una de estas familias.

El trabajo es complejo. La conmoción producida por una muerte perinatal, tanto en los padres y su familia como en el equipo de salud, requiere de un trabajo oportuno y coordinado que intente dar respuesta a interrogantes que puedan surgir, generar respuestas a las familias, y permitir realizar intervenciones sanitarias tendientes a prevenir la repetición de las circunstancias que derivaron en dichas muertes. Con tal fin, el equipo realiza un análisis exhaustivo de las historias clínicas y entrevistas en profundidad con la paciente y su familia, y ofrece la realización de la autopsia perinatal que continúa siendo el “*gold standard*” del diagnóstico etiológico de la muerte perinatal.

Las autopsias perinatales deberían solicitarse de forma sistematizada pero existen ciertos factores que influyen tanto en la autorización por parte de los padres como en la solicitud del equipo médico.

Por un lado, existe una dificultad generalizada desde las instituciones para solicitar el consentimiento, lo que en parte se explica porque requiere una formación adecuada del equipo médico en el tema. Tan global es este problema que distintos trabajos publicados proponen incluir formalmente dicho entrenamiento en el aprendizaje del personal, principalmente médico.^{3,4}

Se ofrecen y practican con más frecuencia en aquellos casos en los que hubo mayor incertidumbre en el diagnóstico ante mortem.

Según leyes vigentes “... excepto en los casos de autopsias judiciales, el consentimiento previo expreso de los familiares o deudos del fallecido es condición ineludible para la práctica de autopsias asistenciales en los ámbitos hospitalarios... Tratándose de fetos el consentimiento es privativo de los padres y si fueran menores de edad debería obtenerse de un familiar directo de ellos, mayor de edad y capaz”²

Es por esto, que en la Maternidad Sardá al morir un feto o un recién nacido, el equipo médico ofrece a los padres la realización de la necropsia, teniendo en cuenta que es imprescindible un correcto asesoramiento

a. Integrantes del Equipo de Acompañamiento e Investigación en Mortalidad Perinatal: Dra. Cavoti, Victoria; Dr. Chichizola, Juan; Lic. Gonzalez, María Aurelia; Dra. Hernandorena, Cintia; Dr. López Mautino, Pablo; Dra. Mazzitelli, Nancy; Dr. Meritano, Javier; Lic. Ramírez, María Rosa; Dra. Rittler, Mónica; Dra. Swistak, Erica; Dra. Spelt, Inés y Dr. Van der Velde, Juan.

to familiar y considerando las circunstancias obstétricas que rodean la muerte perinatal, como el contexto sociocultural y religioso de la familia. Siempre, y a lo largo de todo el proceso, es conveniente que se cuente con el acompañamiento del Servicio de Salud Mental.

En la institución, el equipo de salud frecuentemente se interroga respecto de cuál es el momento adecuado para ofrecer la autopsia. La experiencia ha demostrado que esperar la pregunta de los padres en relación a las causas de la muerte de su hijo suele facilitar abordar el tema. Es fundamental disponer de tiempo y de un espacio adecuado donde sentados junto con la familia, conversar y explicar de manera sencilla y con lenguaje adecuado el procedimiento, y todas las preguntas que puedan surgir.

La población cuenta en su imaginario con ciertas representaciones ligadas a “la autopsia” y es frecuente que al conocer nuestra propuesta de estudio sobre la muerte de su hijo emerjan fantasías y temores asociados a lo que saben, frecuentemente asociados a lo que escucharon en los medios sobre autopsias policiales, tráfico de órganos, desmembramiento del cuerpo, etc. A menudo manifiestan: “no quiero que sufra más”, “¿qué hacen con los órganos?”, “es muy lindo no quiero que lo toquen”, “es un angelito... que descanse en paz”, “no sé si mi religión lo permite y que va a pasar después si lo autorizamos”, “para hacerle la autopsia lo tengo que dejar en el hospital”.

Escucharlos y trabajar con ellos situando a la autopsia como un procedimiento científico por el cual se estudia respetuosamente el cuerpo de su hijo fallecido, tratando de identificar la posible causa de la muerte es de suma importancia. Los resultados, en la mayoría de los casos, aportarán alguna respuesta posible que tendrá efectos sobre la salud física y psicológica de la mujer y su entorno familiar. De todas formas, hay familias que persisten en rechazarla y esto se debe respetar.

En los casos en los que no se obtuvo la autorización para realizar la necropsia, el estudio anatomopatológico de la placenta y anexos ovulares, cobra una especial relevancia, ya que en una gran cantidad de casos, aclara el probable diagnóstico sobre el causal del óbito, aportando además información que permite comprender la evolución de la patología y la expresión clínica de la misma en el paciente. No son pocas las infecciones y las patologías inmunohematológicas que se diagnostican por esta vía, lo cual permite evaluar estrategias de tratamiento ante futuros embarazos.

A través del tiempo se observa que el número de autorizaciones de autopsias por muerte fetal es más elevado que en la neonatal. Es posible que intervenga en los padres del recién nacido fallecido un sentimiento de mayor vinculación. Perciben a la autopsia como dañina

o innecesaria y sostienen que su bebé ya ha sido estudiado por otros medios.

Si bien la autopsia es el *gold standard* para el diagnóstico de mortalidad perinatal, no debe obviarse una lectura detallada y completa de la historia clínica de la paciente y de los análisis de laboratorio.

Para ello, el equipo realiza ateneos semanales en los que anatomía patológica presenta los resultados de los estudios realizados (necropsia y placenta), y que sumado a los antecedentes obstétricos que figuran en la historia, se analizan con el fin de confeccionar el informe que será entregado a la familia. En aquellos casos en los que no se logra establecer una respuesta acabada y un diagnóstico preciso sobre la muerte del feto o recién nacido fallecido, se determinan las conductas a seguir ya sea interconsultas con otros especialistas, análisis específicos de laboratorio, etc. Dicho ateneo no solo permite establecer las posibles causas de la muerte perinatal en cuestión, sino también una revisión continua de procedimientos y guías de práctica clínica según prácticas recomendadas.

Una vez realizado el ateneo, los padres son citados telefónicamente a una entrevista de devolución. Se les ofrece concurrir con el familiar que deseen a fin de lograr un mayor acompañamiento y contención. Frecuentemente es la primera vez que concurren a la Maternidad después de la muerte de su hijo y lo hacen con un monto importante de ansiedad y expectativas. La devolución es realizada por un obstetra, un neonatólogo y una psicóloga del equipo. Luego de una breve presentación y de darles un espacio para que cuenten cómo se encuentran emocionalmente, se les entrega el informe elaborado. El mismo es leído junto con ellos, explicado con un lenguaje comprensible para la familia y con el mayor detalle posible. En todo momento se facilitan espacios para preguntas y para que desarrollen “la teoría” que construyeron acerca de la muerte de su bebé, frecuentemente asociada a sentimientos de culpa de la madre que obturan un desarrollo adecuado del duelo. Mitos, fantasías y realidades envuelven la entrevista y la pregunta por la responsabilidad del hecho gira sin cesar: “¿se podría haber evitado?”, “¿si hubiese venido antes?”, “¿si no hubiese esperado tanto en la guardia?”, “¿si no me hubiesen mandado a casa?”, “¿eso no se vio?”, “¿no se podía saber?”, etc. El equipo trabaja en cada uno de los planteos que hacen los padres intentando arrojar luz sobre el evento de muerte y aquietar en alguna medida el dolor por la pérdida y facilitar su aceptación.

Cuando los padres no dieron su consentimiento para realizar la autopsia, la entrevista de devolución se realiza con el informe anatomopatológico de la placenta, ya que ésta siempre es enviada para su análisis en los casos asociados a muerte perinatal dado que no requiere

de autorización. La devolución sigue el mismo lineamiento que se realiza con la necropsia.

Este encuentro con las familias culmina ofreciéndoles una fotocopia de la hoja de identificación de la historia clínica, donde figuran los datos del nacimiento y la impresión dígito pulgar de la madre y la impresión plantar del hijo. Llevarse un objeto concreto relacionado con sus hijos fallecidos, del mismo modo que cuando solicitan la pulsera de identificación, ecografías y fotos, favorece el duelo. La entrega de “la huellita” resulta un momento emotivo, de reencuentro simbólico con el hijo que perdieron y registro de su nacimiento.

La entrevista de devolución instala un espacio de comunicación y confianza con el equipo de salud alojando a las familias en el sistema de una manera más saludable: parejas que solicitan en el nuevo embarazo ser controladas en nuestra institución con alguno de los obstetras del equipo, mujeres que realizan los estudios propuestos y concurren al hospital con los resultados para ser guiadas en los pasos a seguir, padres que requieren asistencia psicoterapéutica por dificultades en la elaboración del duelo que pondría en riesgo su salud psicofísica y que quedan en tratamiento en Salud Mental, etc. Asimismo, esta mayor comunicación con las familias trajo aparejado un efecto beneficioso para el equipo médico que es la disminución de los litigios judiciales.

Hasta la fecha el equipo ha realizado 373 autopsias y se pudieron efectuar alrededor del 50% de las devoluciones dado que en alguna ocasiones no se logra hacer

la cita telefónica deseada, ya sea por dificultades con el contacto telefónico referido, por ejemplo, cambiaron de número y no se comunicaron con el hospital, se mudaron, etc.; o que en otras ocasiones retornaron a su provincia o país de origen.

Conclusión

A través de estos años, el Equipo de Acompañamiento e Investigación en Mortalidad Perinatal, reconoce y sostiene los beneficios que esta práctica ha tenido para estas familias, observando en ellas que han logrado una mayor comprensión de las causas por las cuales su hijo no ha podido permanecer junto a ellos. Muchas de ellas, incluso, llevaron adelante el desafío de un nuevo embarazo y otro hijo de forma más segura. •

Bibliografía

1. López Mautino P, Ramírez MR. Equipo de acompañamiento e investigación en Mortalidad Perinatal en el marco de Maternidades Centradas en la Familia. *Revista Sardá* 2009;4:160-4.
2. Praxis médica. Suplemento del Diario del Mundo Hospitalario. Publicación de la Asociación de Médicos Municipales de la Ciudad de Buenos Aires. Julio 2001. Año 5. N° 20.
3. Snowdon C, Elbourne DR, Garcia J. Perinatal pathology in the context of a clinical trial: attitudes of neonatologists and pathologists. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2004;89:F204-F207. doi: 10.1136/adc.2003.012732.
4. Snowdon C, Elbourne DR, Garcia J. Perinatal pathology in the context of a clinical trial: a review of the literature. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2004;89:F200-F203. doi: 10.1136/adc.2003.012740.

