

Cuando muere un niño

Guía para padres y cuidadores



Índice

Introducción	3
Sección 1	
Resumen de lo que sucede cuando muere un niño	4
Mantenerle informado	5
La función de su trabajador principal	5
Otros profesionales	5
Poco después de la muerte de su hijo	6
Certificado médico de defunción	6
Niños con una enfermedad de larga duración o condiciones que limitan la vida	6
Posibles investigaciones adicionales	7
Duración de las investigaciones	7
La función del forense	7
La autopsia y la función del anatomopatólogo	8
La autopsia puede explicar por qué murió su hijo	8
La investigación forense	9
Participación de distintos organismos	10
Investigación del incidente relacionado con la seguridad del paciente en el NHS	11
Conclusiones de la revisión de la muerte infantil	12
Sesión de análisis sobre la muerte infantil a nivel local	12
Sesión de análisis sobre la muerte infantil a nivel regional: comisión de revisión de la muerte infantil	13
Base de datos nacional sobre mortalidad infantil (NCMD)	14
Incumplimiento del proceso de revisión de la muerte infantil	14
Sección 2	
Cosas que debe hacer usted	15
Apoyo	15
Registrar la muerte de su hijo	15
Planificar el funeral de su hijo	15
Subsidio familiar y otras ayudas	16
Aspectos que debe tener en cuenta	17
Dónde obtener más información	17
Recursos de apoyo durante el duelo	18

Esta guía ha sido elaborada por un grupo de padres en duelo, organizaciones de apoyo y profesionales; está dirigida a los padres y cuidadores de menores de 18 años para ayudarles a comprender algunas de las cosas que van a ocurrir a partir de ahora e informarles de los recursos de apoyo a su disposición.

Normalmente recibirá esta guía en los primeros días tras la muerte de su hijo, ya que sabemos que puede ser un momento difícil. Es posible que no toda la información sea relevante para usted. Quizá quiera guardar esta guía y volver a leerla más adelante.

Es importante que haya una revisión de la muerte de cada niño para extraer lecciones.

El objetivo de esta revisión es ayudarle a usted y a otros miembros de su familia a comprender por qué murió su hijo. También tratará de evitar que otros niños mueran por la misma causa.

Esta guía está dirigida a los padres que han perdido un hijo en Inglaterra.

La sección 1 de esta guía cubre los diferentes aspectos de la revisión de la muerte infantil.

La sección 2 explica algunas de las cosas que usted tendrá más información y apoyo.

Esta guía incluye información sobre el trabajador principal, que será su punto de contacto y quien le dirigirá a los recursos de apoyo a su disposición.

Su trabajador principal es:

Si esta guía no incluye un nombre en el campo anterior, póngase en contacto con uno de los profesionales con los que ya ha tenido contacto para hablar de quién será esta persona.

Cuando hablamos de «padres y cuidadores», nos referimos a los principales cuidadores del niño, que, además de los padres biológicos, pueden ser cuidadores, parejas del mismo sexo o tutores.

No teníamos ni idea de lo que nos esperaba cuando perdimos a nuestro hijo, lo que pasaría y quién intervendría en el proceso. Este folleto proporciona información importante sobre lo que puede ocurrir a continuación, quién se pondrá en contacto y a quién pedir ayuda. Esperamos que este folleto aclare sus dudas y responda algunas cuestiones que quizá no se haya planteado aún; confiamos en que le sirva como recurso útil para consultar más adelante»

Padres en duelo

que hacer y dónde obtener

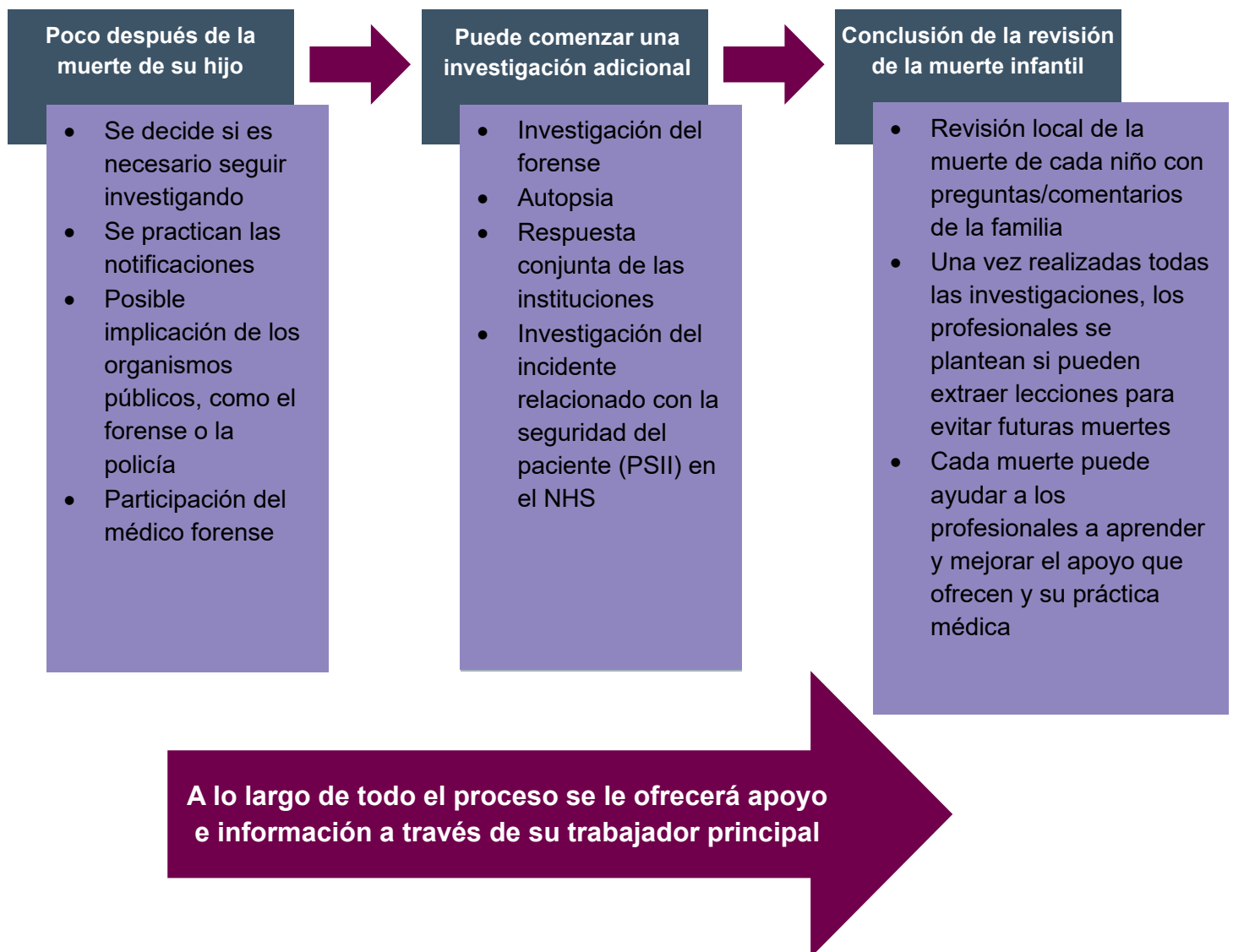
Sección 1

Resumen de lo que sucede cuando muere un niño

La muerte de un niño es la experiencia más difícil que puede atravesar una familia. La «revisión de la muerte infantil» es una expresión que describe los procesos formales que tienen lugar cuando muere un niño. Mientras que algunos elementos se repiten tras la muerte de cualquier niño, otros pueden no ser necesarios en determinadas circunstancias. Su trabajador principal le informará del proceso en el caso de su hijo.

El siguiente diagrama presenta las tres etapas del proceso general y las distintas partes que pueden concretarse. A lo largo de esta guía nos referiremos a ello como el «proceso de revisión».

En esta guía encontrará más información sobre cada una de las secciones que se enumeran a continuación.



Mantenerle informado

La función de su trabajador principal

Se le asignará un único punto de contacto para que actúe como trabajador principal durante la revisión o investigación de la muerte de su hijo. Se trata de una persona a la que puede pedir información sobre el proceso de revisión de la muerte infantil y que puede dirigirle a los recursos de apoyo a su disposición.

El trabajador principal suele ser un profesional del NHS o de un hospital de cuidados paliativos. Puede ser un miembro del personal de enfermería, una matrona o un miembro de un equipo de apoyo durante el duelo. Si su hijo padeció una enfermedad de larga duración, es posible que su familia ya cuente con un profesional designado, que puede ser un miembro del personal de enfermería de enlace, a quien usted conoce y que podría actuar como su trabajador principal. Su función es:

- ser un punto de contacto de confianza y fácilmente accesible para usted
- coordinar las reuniones entre usted y otros profesionales
- transmitir claramente la información sobre el proceso de revisión de la muerte infantil y las investigaciones que podrían realizarse
- ser su voz en las reuniones entre profesionales
- garantizar que sus preguntas se responden y transmitirle estas respuestas
- orientarle hacia el apoyo adecuado en caso de duelo.

Su trabajador principal debe ser su **contacto principal** durante todo el proceso de revisión

Otros profesionales

Puede que otros profesionales también tengan contacto permanente con usted.

Forense: si la muerte de su hijo ha sido remitida al forense, este asumirá la responsabilidad del caso.

Médico forense: todas las muertes infantiles que no son investigadas por un forense son revisadas por un **médico forense del NHS**. Los médicos forenses son médicos con experiencia y formados en los elementos jurídicos y clínicos del proceso de certificación de la defunción. El médico forense le ofrecerá la posibilidad de hablar con una persona que no haya participado en la atención a su hijo, el médico forense o el oficial del médico forense. Estas personas llevan a cabo una evaluación independiente de cualquier muerte en la que no intervenga el forense.

Policía: si existe una investigación policial, es posible que se designe a un policía de enlace para que preste apoyo a la familia y sea su punto de contacto.

También podrá recibir asistencia e información de otros profesionales. Estas personas podrían ser:

- su médico de familia,
- un trabajador social,
- un trabajador de apoyo a las familias,
- una matrona,
- un miembro del personal de enfermería a domicilio,
- el equipo de cuidados paliativos,
- asistencia espiritual o pastoral.

Poco después de la muerte de su hijo

Los profesionales tomarán una serie de decisiones, entre ellas si se puede emitir un certificado médico de defunción que indique la causa de la muerte y si es necesario llevar a cabo investigaciones adicionales. En algunas circunstancias, la policía participará como parte del procedimiento habitual, lo que no implica que usted esté bajo sospecha.

En la mayoría de los casos, se le dará tiempo para que permanezca con su hijo

Un profesional sanitario notificará la muerte de su hijo a algunas personas, como su médico de familia y el forense, si su hijo ha fallecido de forma repentina e inesperada.

Se le ofrecerá la oportunidad de conservar recuerdos, como fotos, un mechón de pelo o huellas de manos y pies de su hijo. Si no se lo ofrecen, puede pedirlo. Aunque debe tener la posibilidad de pasar algún tiempo con su hijo, en determinadas situaciones no podrá ser o será necesario que otra persona esté también presente.

Puede optar por donar órganos y tejidos, y los médicos deben haber hablado de ello con usted. Si es algo que se plantee, pero no se ha tratado, hable con su trabajador principal.

Su participación en la revisión de la muerte de su hijo es vital y los profesionales deben hablar de ello con usted.

Certificado médico de defunción

Es posible que el médico emita un certificado médico de defunción poco después de la muerte de su hijo si:

- se conoce la causa de la muerte
- la muerte se debe a causas naturales
- ha intervenido un médico en la atención del niño, y
- no hay motivos de preocupación importantes sobre los cuidados prestados al niño fallecido.

Niños con una enfermedad de larga duración o condiciones que limitan la vida

Si su hijo padecía una enfermedad de larga duración o una condición que limitaba su vida y se preveía su fallecimiento, es probable que su familia y el equipo que le atiende hayan elaborado juntos un «plan de atención» adecuado.

El forense podría solicitar una autopsia. De lo contrario, podrá registrar la muerte de su hijo rápidamente y proceder con los preparativos funerarios y conmemorativos previstos por la familia.

En la sección 2 de esta guía encontrará información sobre el registro de la muerte de su hijo y la planificación del funeral.

Posibles investigaciones adicionales

En muchos casos, una vez tomadas las decisiones y notificaciones inmediatas sobre la muerte, no se requieren más investigaciones.

Sin embargo, en algunas ocasiones, puede ser necesario realizar una serie de investigaciones que exponemos a continuación. Entre ellas figuran:

- la investigación del forense (véase la página 7)
- una autopsia (véase la página 8)
- una respuesta conjunta de las instituciones (véase la página 10)
- la investigación del incidente relacionado con la seguridad del paciente del NHS (véase la página 11).
- La investigación sobre la seguridad de la madre y el recién nacido (véase la página 11)

Las investigaciones necesarias variarán en función de las circunstancias individuales de la muerte del niño. A veces puede llevarse a cabo más de una investigación al mismo tiempo.

Duración de las investigaciones

Aunque hay unos plazos recomendados para las investigaciones, estos pueden retrasarse por diversas razones. El informe de la autopsia debe emitirse en un plazo de seis a doce meses, pero puede llevar más tiempo; la investigación forense debe completarse en un plazo de seis meses. Desafortunadamente, en algunas circunstancias el trámite puede retrasarse. Su trabajador principal o el forense pueden darle más información sobre los plazos previstos. Durante este tiempo, puede obtener apoyo de alguna de las organizaciones que figuran al final de esta guía.

Acceso a los registros de su hijo

Para comprender lo mejor posible las circunstancias de la muerte de su hijo, pueden consultarse distintos tipos de registros de profesionales sanitarios y de los trabajadores sociales. En algunas circunstancias puede ser necesario su consentimiento por escrito, y en otras existe la obligación legal de compartir la información. Hable con su trabajador principal si necesita más información sobre la revelación de datos y el acceso a los registros.

La función del forense

Un forense es alguien que investiga determinados tipos de muerte. La intervención del forense depende de si la muerte se considera «natural» o no. Se trata de un término utilizado en el ámbito forense. Una muerte «natural» puede deberse, por ejemplo, a una prematuridad extrema (cuando un bebé nace muy pronto en el embarazo) o a una infección. Las muertes por causas como colisiones de vehículos y suicidio no se consideran «naturales» desde una perspectiva forense. Si la causa de la muerte de su hijo no se considera natural o es desconocida, o si su hijo ha muerto mientras estaba bajo la custodia del Estado (por ejemplo, en un centro de salud mental), la ley exige la notificación del fallecimiento al forense y a la policía.

En caso de muerte inesperada, el forense suele solicitar una autopsia, que será realizada por un médico especialista llamado anatomopatólogo o anatomopatólogo perinatal si la muerte es de un bebé. Tras la autopsia se realiza una investigación forense si la causa de la muerte sigue siendo incierta o si no se considera natural.

El forense puede abrir una investigación forense al inicio del proceso, o puede llevar a cabo otra investigación, lo que significa que podría no ser necesario celebrar una vista de la investigación forense formal. Pueden pasar varios meses antes de que se cierre la investigación forense. En las páginas 9 y 10 de esta guía encontrará más información sobre las investigaciones forenses. Puede solicitar a su oficina forense el folleto **[A Guide to Coroner Services for Bereaved People \(Guía de servicios forenses para personas en duelo\)](#)**, que describe con más detalle la función de los forenses y funcionarios y lo que ocurre durante una investigación forense, en caso de que se celebre una. También puede descargarla desde el sitio web del **[Ministerio de Justicia](#)**.

La autopsia y la función del anatomopatólogo

¿Qué es una autopsia?

Una autopsia es la exploración de una persona después de su muerte. Las autopsias de niños deben ser realizadas por un anatomopatólogo especializado en enfermedades y condiciones que afectan a bebés y niños.

¿Puede decidir usted si se realiza la autopsia de su hijo?

Si la muerte de su hijo ha sido remitida al forense, no podrá decidir si se realiza o no. No obstante, puede manifestar sus deseos al forense.

Si no interviene un forense, la autopsia solo puede realizarse con su consentimiento. Consulte con el personal sanitario para decidir si la autopsia es la decisión más adecuada para usted y su familia.

¿Por qué es importante la autopsia?

La autopsia **puede** contribuir a lo siguiente:

- encontrar una explicación médica a la muerte de su hijo
- descartar otras enfermedades o problemas que puedan preocuparle
- identificar otras afecciones que su familia debería conocer
- proporcionar conocimientos que puedan servir para ayudar a su familia o a otros niños en el futuro.

En algunos casos, es posible que la autopsia no determine la causa de la muerte.

¿Qué le ocurre a su hijo durante la autopsia?

Cuando se ha ordenado o consentido una autopsia, se lleva a cabo lo antes posible, normalmente a los pocos días. Puede ser necesario trasladar a su hijo a otro hospital donde haya un anatomopatólogo infantil especializado.

La autopsia puede
ayudar a entender por
qué murió su hijo

Durante la autopsia, el anatomopatólogo examina los órganos principales y busca cualquier signo que pueda aportar información sobre la causa de la muerte.

El examen se realiza con el mismo cuidado que si su hijo fuera a ser operado. Este **vídeo** está dirigido a las familias que necesitan decidir si la autopsia es adecuada para ellas.

Durante la autopsia es necesario tomar una serie de pequeñas muestras para realizar pruebas especializadas. Estas muestras se denominan «bloques y cortes». Se le preguntará cómo desea que se traten estas muestras una vez finalizadas las pruebas. Puede pedir que las muestras:

- le sean devueltas (el forense podrá explicarle qué puede hacer con las muestras);
- se conserven en el hospital, como parte del historial médico de su hijo, o con su consentimiento, para su uso en investigaciones y pruebas futuras u otros fines; o
- sean eliminadas por el hospital.

A algunos padres les reconforta saber que los tejidos de su hijo podrían ayudar a la investigación, o que futuros avances médicos podrían aportar más información. La Agencia de Tejidos Humanos del Reino Unido (HTA, por sus siglas en inglés) garantiza que los tejidos humanos se utilizan de forma segura, ética y con el debido consentimiento. Encontrará más información sobre las autopsias en su sitio web. Este vídeo para familias sobre la conservación de tejidos ofrece más información sobre sus opciones.

Después de que se haya realizado la autopsia y, en su caso, el forense haya dado su autorización, podrá ver a su hijo y decidir dónde desea que se traslade antes del funeral. Esto incluye la posibilidad de trasladarlo temporalmente a casa o a otro lugar, como un hospital de cuidados paliativos. Si para usted es importante que el funeral se celebre en un plazo de 24 horas, todas las personas implicadas harán todo lo posible para que así sea. Sin embargo, si es necesario realizar una autopsia, este plazo podría no ser posible.

Resultados de la autopsia

Tras la autopsia, el anatomopatólogo redactará un informe con los hallazgos. Si son necesarias más pruebas, este documento será un informe inicial. Si la autopsia ha sido ordenada por el hospital (en lugar de por un forense), se pondrán en contacto con usted para ofrecerle la posibilidad de explicarle los resultados. Si lo desea, puede obtener una copia completa del informe. Puede pedir a su trabajador principal que le ayude a acceder a este informe. Este informe suele estar redactado en un lenguaje médico, por lo que puede pedir a su trabajador principal que solicite que un médico lo revise con usted.

En el caso de las autopsias, el forense recibirá los resultados iniciales. Siempre que sea posible, y con la autorización del forense, se le informará sobre estos resultados. El informe final de la autopsia puede tardar varios meses en completarse, dependiendo del número y tipo de pruebas realizadas. El forense decidirá entonces cómo transmitirle los resultados.

La investigación forense

La investigación forense es un informe legal cuyo objetivo es:

- confirmar quién ha fallecido, cuándo y dónde; y
- establecer la causa de la muerte en términos generales.

No implica acusaciones ni culpas. El forense puede redactar un informe sobre un asunto concreto si considera que puede ayudar a prevenir futuras muertes.

Si el forense decide celebrar una vista de la investigación forense, se le informará de cuándo y dónde tendrá lugar. Es posible que se le cite como testigo, en cuyo caso deberá asistir. Si no se le cita como testigo, puede decidir si asiste o no. Puede hacer preguntas durante la investigación forense, y puede que le hagan preguntas a usted. También puede haber presentes otros profesionales. La investigación forense está abierta al público y los periodistas pueden estar presentes. En algunas circunstancias puede intervenir un jurado.

Si se va a llevar a cabo una investigación forense, es posible que desee solicitar asistencia del *Coroners' Courts Support Service* (Servicio de apoyo judicial forense), que figura al final de esta guía.

Participación de distintos organismos

¿En qué consiste la respuesta conjunta de las instituciones?

En determinadas circunstancias, como cuando la causa de la muerte no está inmediatamente clara, los profesionales sanitarios colaborarán con la policía y con otros organismos para prestarle apoyo e intentar comprender cómo y por qué murió su hijo. Esto se denomina respuesta conjunta de las instituciones (*Joint Agency Response*) (o también respuesta rápida, «*rapid response*»).

La respuesta conjunta de las instituciones se produce cuando profesionales de diferentes organismos deben colaborar

¿Cuándo es necesaria?

Se requiere una respuesta conjunta de las instituciones si la muerte de su hijo:

- se debe o podría deberse a causas externas (como un accidente)
- es repentina y no hay una causa aparente inmediata
- se produce mientras el niño está bajo custodia o se encuentra internado en virtud de la Ley de salud mental
- cuando las circunstancias iniciales hacen sospechar que la muerte puede no haber sido natural, o
- si el bebé nace en casa sin la presencia de un profesional sanitario y la muerte se notifica como mortinato.

La policía participará en la respuesta conjunta de las instituciones o cuando se den otras circunstancias que puedan requerir una investigación más exhaustiva. Esto no significa que usted esté bajo sospecha; su función es actuar en nombre del forense y descartar que se haya producido un delito.

La respuesta conjunta de las instituciones se estructura en tres fases principales:

1. Respuesta inmediata: Directamente: Por lo general, el niño ha sido trasladado a urgencias. Se celebran reuniones iniciales entre distintos profesionales, como la policía y el pediatra, y le habrán hecho algunas preguntas sobre lo ocurrido.
2. Respuesta temprana: Normalmente en la primera semana: Todos los profesionales implicados compartirán información sobre el niño. Si su hijo ha muerto fuera de casa, estos profesionales pueden visitar el lugar del fallecimiento. Si su hijo ha muerto en casa, sobre todo siendo bebé, le visitarán en su domicilio. Normalmente se trata de una visita conjunta de un profesional sanitario y un policía. Le harán preguntas sobre lo ocurrido antes y después de la muerte de su hijo.

3. Respuesta posterior: A partir de una semana. Esta fase puede durar varios meses: Si es necesario, se recopilan más antecedentes, por ejemplo la historia clínica, las notas de maternidad y neonatología u otra información pertinente. El equipo de respuesta conjunta de las instituciones se reunirá para revisar la información recopilada. Facilitarán información al forense para su investigación, y los miembros del equipo le visitarán para hablar de las conclusiones.

Investigación del incidente relacionado con la seguridad del paciente en el NHS

Si es posible que la atención que el NHS prestó a su hijo –o a usted durante el embarazo y el parto si su bebé murió poco después de nacer– fuera inadecuada, entonces puede realizarse una investigación del incidente de seguridad del paciente para que el NHS pueda aprender de lo ocurrido. Si considera que la atención prestada a su hijo (o a usted durante el embarazo y el parto) ha sido inadecuada y esto podría haber influido, o influyó, en la muerte, debe indicarlo claramente a la organización. Aunque pueden no estar de acuerdo con usted, sí deben explicar su respuesta. **Sands ha elaborado un documento** para explicarle cómo puede plantear sus preocupaciones o presentar una queja sobre su atención.

La investigación del incidente relacionado con la seguridad del paciente corre a cargo de investigadores formados de la organización, quienes recurren a una serie de herramientas para comprender detalladamente lo que ocurrió y por qué ocurrió. Estas investigaciones no deciden la causa de la muerte ni tienen por objeto identificar a los culpables. Su función es ayudar a las organizaciones del NHS a entender cómo reducir el riesgo de que vuelvan a producirse daños.

Qué ocurre durante la investigación del incidente relacionado con la seguridad del paciente en el NHS

Tiene derecho a ser informado y a participar en el proceso desde el principio y a lo largo del mismo, así como a ver el informe final. Aunque la investigación no debe demorarse más de 6 meses, puede alargarse si el asunto es complejo.

En el caso de los bebés nacidos a término (37 semanas de gestación o más), vivos al inicio del parto, y fallecidos en la primera semana de vida, la investigación del incidente grave será responsabilidad del *Maternity and Newborn Safety Investigation* (Programa de Investigación de la Seguridad de la Maternidad y el Recién Nacido, o MNSI). Se trata de una investigación externa, lo que significa que no la lleva a cabo el hospital donde murió el bebé. El MNSI solamente realizará la investigación si usted da su consentimiento. De lo contrario, la muerte de su bebé será investigada por el hospital donde murió el bebé siguiendo la PSII. Tiene derecho a participar tanto en la investigación del MNSI como en la PSII.

Al final de la investigación, se elaborará un informe en el que se explicará lo ocurrido y el por qué (en la medida de lo posible, en función de las pruebas disponibles); también se formularán recomendaciones sobre las medidas que el NHS deberá adoptar para reducir el riesgo de daños en el futuro. Se le facilitará este informe y se concertará una reunión con el personal del hospital para revisarlo y responder a cualquier pregunta que tenga o explicarle cualquier duda.

Este enlace ofrece más información sobre el **Marco de respuesta a incidentes relacionados con la seguridad del paciente**

Puede encontrar más información sobre **las investigaciones del MNSI en su sitio web**

La conclusión de la revisión de la muerte infantil

Revisión de la muerte de un bebé poco después de nacer

Para mejorar la calidad de la revisión de la muerte de un bebé que fallece poco después de nacer, se ha desarrollado una herramienta llamada **Perinatal Mortality Review Tool (Herramienta de revisión de la mortalidad perinatal, o PMRT)** de ámbito nacional. El objetivo de la PMRT es realizar una revisión estandarizada y de alta calidad de la atención a la madre durante el embarazo y el parto, y de la atención al bebé tras el nacimiento. La PMRT es una herramienta web interactiva que guía el proceso de revisión para garantizar que se tienen en cuenta todos los aspectos de la atención y se revisan con arreglo a las guías y normas nacionales.

La revisión la dirige el hospital donde murió el bebé e incluye información identificable. El informe de la revisión resultante de la PMRT se incluye en la historia clínica y se utiliza como base para el análisis que se realiza durante la reunión de seguimiento con los padres.

Sesión de análisis sobre la muerte infantil a nivel local: reunión de revisión de la muerte infantil

Se celebrará una reunión final entre los distintos profesionales implicados en la atención a su hijo antes y después de su muerte. El propósito de esta reunión es revisar toda la información para comprender por qué murió su hijo e identificar cualquier aprendizaje que pueda prevenir futuras muertes infantiles. Se envía un informe de la reunión a la comisión de revisión de la muerte infantil local (véase la página 14).

La naturaleza de esta reunión y los profesionales que intervienen variarán en función de las circunstancias de la muerte del niño. Puede recibir distintos nombres, como «*final case discussion*, o análisis final del caso», «*hospital mortality meeting*, o reunión sobre mortalidad hospitalaria» si el niño murió mientras estaba hospitalizado, o «*perinatal mortality review meeting*, o reunión de revisión de mortalidad perinatal» en el caso de muerte perinatal.

El trabajador principal debe ofrecerle la oportunidad de formular preguntas en la reunión. A continuación, se le ofrecerá una reunión con un responsable para comentar los resultados y obtener información sobre las preguntas que haya planteado. Esta reunión puede celebrarse con un pediatra, neonatólogo, obstetra o profesional sanitario de rango superior. Su trabajador principal puede ayudarle a organizar estas reuniones.

Sesión de análisis sobre la muerte infantil a nivel regional: comisión de revisión de la muerte infantil

¿Quién forma parte de la comisión de revisión de la muerte infantil?

Se trata de un grupo interinstitucional (denominado en inglés *Child Death Overview Panel*, o CDOP) que analiza todas las muertes infantiles en un contexto más amplio que el de las primeras fases de la revisión, en las que se habría examinado su caso individual.

Las muertes de todos los menores de 18 años deben ser revisadas por una CDOP. Existen varias comisiones en todo el país y, por lo general, la muerte del niño será examinada por la comisión local de su lugar de residencia. Las CDOP son grupos de profesionales que se reúnen varias veces al año para examinar todas las muertes infantiles de su zona. La comisión no recibe los nombres de los niños fallecidos ni ninguna información que pueda identificarles a partir del informe; todos los detalles se tratan de forma anónima. Su principal objetivo es aprender de estas muertes para evitar otras en el futuro.

Por ley, todas las muertes infantiles deben ser revisadas para tratar de **prevenir** futuras muertes siempre que sea posible

Aunque la comisión no incluirá a los profesionales que hayan participado en la atención del niño, recibirá un informe de los profesionales que sí han intervenido.

La CDOP formula recomendaciones e informa sobre las lecciones aprendidas a los responsables locales. Aunque la CDOP no elabora informes sobre la muerte de niños concretos, sí se encarga de redactar un informe anual, que se publica. Cualquiera puede leer el informe anual, y no contiene ningún detalle que pueda identificar a un niño concreto o a su familia.

¿Quién forma parte de la comisión?

La comisión cuenta con representantes de:

- salud pública
- salud infantil local
- servicios sociales
- la policía.

Si es necesario, se podrá invitar a otros profesionales para que ofrezcan asesoramiento especializado.

¿Puede participar en la comisión de revisión de la muerte infantil?

En esta fase no se invita a las familias a formar parte de la comisión ni a participar en el análisis sobre la muerte del niño. En cada reunión de la comisión se analizan muchas muertes y toda la información identificable relativa al niño o a cualquier profesional implicado se mantiene en el anonimato. Debido a la naturaleza anónima de la revisión de la comisión, no es posible revelar comentarios específicos de esta reunión. Si tiene alguna información relativa a la muerte de su hijo que considere útil para la reunión, puede enviarla al administrador del CDOP a través de su trabajador principal.

Base de datos nacional sobre mortalidad infantil

La *National Child Mortality Database* (Base de datos nacional sobre mortalidad infantil, o NCMD) recibe información de las CDOP sobre todos los niños que fallecen antes de cumplir 18 años en Inglaterra. Su función es realizar un análisis detallado e interpretar esta información. La recopilación de esta información garantiza que se extraen lecciones de las muertes, que el aprendizaje se comparte y que se toman medidas, a nivel local y nacional, para reducir las muertes infantiles evitables en el futuro. **Puede obtener más información sobre la NCMD aquí.**

Incumplimiento del proceso de revisión de la muerte infantil

En ocasiones, los procesos establecidos podrían no desarrollarse según lo previsto, y puede resultar difícil exponer este problema, sobre todo teniendo en cuenta que es posible que los distintos elementos de esta guía no sean aplicables a todas las muertes.

Si considera que no se le ha mantenido informado sobre lo que está ocurriendo en algún momento de la revisión de la muerte de su hijo, debe ponerse en contacto en primer lugar con su trabajador principal. También puede ponerse en contacto con otro profesional que le haya ayudado, o con una organización benéfica o de otro tipo que pueda ofrecerle apoyo. Si no tiene a nadie a quien llamar, consulte las secciones de información y apoyo durante el duelo que figuran al final de esta guía.

Su trabajador principal debe ser su primer punto de contacto

Si no está seguro de quién es su trabajador principal o no le ha sido asignado uno, póngase en contacto con un profesional del que sí tenga datos. Puede tratarse de un miembro del hospital, hospital de cuidados paliativos, la policía o la oficina del forense.

Sección 2

Cosas que debe hacer usted

En esta sección se describen algunas de las cosas que podría tener que hacer usted mismo. Si no se siente capaz de hacerlas personalmente, puede pedir ayuda a alguien.

Ayuda

Los primeros días, semanas y meses tras la muerte de su hijo son especialmente difíciles. Sean cuales sean sus pensamientos y sentimientos, el duelo es una experiencia personal y no tiene ni plazos ni un proceso determinado. No hay una forma correcta o incorrecta de transitar el duelo.

Registrar la muerte de su hijo

Para inscribir la muerte de su hijo, deberá concertar una cita y acudir al registro civil. Si aún no ha inscrito el nacimiento de su bebé, también tendrá que hacerlo: existe la obligación de inscribir el nacimiento en un plazo de 42 días a partir del nacimiento. Puede hacer ambos registros en la misma cita si lo desea.

Si se ha expedido un certificado médico de defunción, debe registrar la muerte de su hijo. El plazo de inscripción es de cinco días desde la muerte. Junto con el certificado habrá recibido información sobre dónde registrar la muerte. Si esta opción no le resulta práctica, puede hacer una declaración en un lugar más cercano; el registro le dará más información si lo necesita.

Si la muerte de su hijo ha sido remitida al forense, es posible que el registro de la muerte se retrase. Puede registrar la muerte de su hijo en cuanto el forense haya expedido el formulario 100A que confirma que la muerte puede registrarse. En algunos casos, el forense puede solicitar primero una autopsia y, cuando no sean necesarias más investigaciones, enviará un formulario 100B (el formulario rosa) al registro civil. Si se va a realizar una investigación forense, el forense informará directamente a la oficina del registro tras la investigación y el encargado del registro inscribirá la defunción de su hijo. Una vez registrada la muerte de su hijo, podrá obtener un certificado de defunción.

Planificar el funeral de su hijo

Puede empezar a planificar el funeral en cualquier momento, pero solo podrá celebrarlo cuando tenga el certificado de defunción o el formulario correspondiente del forense. Si tiene algún requisito religioso o de otro tipo que pueda afectar al momento del funeral de su hijo, coménteselo al personal del hospital o a su trabajador principal lo antes posible. Avisará al forense si esta figura se ha visto implicada en el proceso. Aunque podría no ser posible, el forense intentará respetar su voluntad.

Si lo desea, puede comentar las posibles opciones con la empresa funeraria que elija. Tómese su tiempo para pensar qué sería lo más significativo para usted y su familia. Los costes del entierro y la incineración varían y hay otros gastos que quizá no haya tenido en cuenta, por lo que debería pedir un presupuesto por escrito antes de ultimar los preparativos.

Si sus ingresos son bajos, puede solicitar la **Funeral Expenses Payment (ayuda para gastos funerarios)**, sobre la cual el director de la funeraria puede informarle mejor. El **Children's Funeral Fund (Fondo para funerales infantiles)** de Inglaterra puede cubrir parte de los gastos del funeral de los menores de 18 años o de un bebé nacido muerto después de la semana 24 de embarazo. Esta ayuda no depende de sus ingresos: lo que gane o lo que tenga ahorrado no influye en el importe de la ayuda recibida. El fondo puede cubrir los gastos de entierro, incineración (incluido el coste del certificado médico), ataúd, mortaja o féretro (hasta 300 £). Si tiene otros gastos funerarios, es posible que pueda solicitar también la ayuda para gastos funerarios.

Subsidio familiar y otras ayudas

Si ha recibido algún subsidio por su hijo, ya sea económico o en especie, seguirá recibéndolo normalmente durante algunas semanas después del fallecimiento de su hijo, si bien los plazos varían en función de los subsidios recibidos. Usted debe ponerse en contacto con los organismos que conceden los subsidios, y le recomendamos no demorarlo, pues de lo contrario podría recibir un pago en exceso y tener que devolverlo. El Gobierno ofrece información al respecto en su **sitio web**.

El subsidio familiar se abona hasta ocho semanas después de la muerte del niño, pero antes debe haber comunicado la muerte de su hijo a la oficina encargada de su tramitación. Puede hacerlo por teléfono o por correo. Puede obtener más información **en el sitio web**.

Ponerse en contacto con estos organismos puede ser difícil, y puede delegar esta tarea en otra persona.

Aspectos que debe tener en cuenta

Un profesional sanitario habrá informado rápidamente al médico de familia y al colegio o instituto de la muerte de su hijo, pero algunas familias también se ponen en contacto directamente con ellos. Puede pedir a su médico de familia que añada una nota en su historia y la de su familia sobre la muerte del niño para no tener que explicar lo ocurrido en cada visita.

También puede haber otras organizaciones que tengan los datos de su hijo, como bancos y cajas de ahorro, grupos locales, organizaciones religiosas, clubes, dentistas y ópticas, a los que tendrá que informar en algún momento. Si se ha unido a algún grupo de bebés o niños, como clubes de supermercado o clubes en línea, tendrá que decirles que no quiere recibir más información. De lo contrario, es posible que sigan poniéndose en contacto con usted para hacerle ofertas e informarle sobre los progresos previstos de su hijo. El servicio de correo preferente *Mailing Preference Service* puede ayudarle; **puede registrarse en línea aquí**.

Si hay fotos de su hijo en las redes sociales, revise su configuración de privacidad, ya que podrían reutilizarse sin su permiso si son de acceso público. Si su hijo tenía sus propias cuentas en redes sociales, puede desactivarlas, convertirlas en una cuenta «conmemorativa» o dejarlas como cuentas activas. Para cambiar las cuentas, tendrá que demostrar su parentesco y aportar el certificado de defunción de su hijo al responsable de las redes sociales.

Quizá ahora mismo no pueda plantearse volver al trabajo. El **Permiso retribuido para padres en duelo (Paid leave for bereaved parents)** le da derecho a usted y a su pareja a disfrutar de hasta dos semanas de permiso en el año siguiente al fallecimiento de su hijo, y su empleador también puede decidir si ofrecerle un permiso compasivo. Puede autocertificar la baja por enfermedad durante la primera semana y, a continuación, deberá acudir a su médico de familia para que le expida un «justificante de aptitud» que le permita seguir disfrutando de la baja por enfermedad. Intente ponerse en contacto con su empleador, o pídale a otra persona que lo haga, si necesita más información sobre la decisión de su empresa y su derecho a un permiso retribuido.

Disponemos de apoyo emocional para usted y el resto de su familia, incluidos sus otros hijos. Las organizaciones de apoyo durante el duelo que figuran al final de esta guía están a su disposición y la de su familia en cualquier momento, incluso si ya cuenta con apoyo a través del hospital u hospital de cuidados paliativos. El apoyo durante el duelo está disponible de varias formas, y puede preferir llamar, enviar un correo electrónico, conectarse en línea o reunirse en persona.

Si necesita ayuda inmediata en cualquier momento, la asociación **Samaritans** está a su disposición a cualquier hora del día llamando al **116 123**.

Dónde obtener más información

El proceso de revisión de la muerte infantil se expone detalladamente en el documento *Child Death Review - operational and statutory guidance for professionals* (Revisión de la muerte infantil: guía de funcionamiento y normativa para profesionales). Si desea más información sobre el proceso, puede consultar esta página.

Coroners' Courts Support Service (Servicio de apoyo judicial forense)

Organización de apoyo de voluntariado que proporciona ayuda emocional y práctica a las familias que asisten a una investigación judicial forense. Puede **obtener más información en su sitio web**.

Autopsias

El NHS ofrece información en línea sobre las autopsias y dónde obtener información más detallada. Puede **obtener más información en su sitio web**.

Fuentes de apoyo durante el duelo

Se le ofrecerá apoyo y se le indicarán los servicios y organizaciones locales a los que puede dirigirse. Las siguientes organizaciones nacionales también pueden ofrecer apoyo y asesoramiento. Todas estas organizaciones ofrecen apoyo a las familias durante el duelo, y no podemos recomendar ninguna. Puede contactar con la asociación **National Bereavement Alliance**, que establece las normas que deben cumplir algunas de estas organizaciones. Estos son los contactos recomendados:

Bliss

Información y apoyo a las familias de bebés prematuros o enfermos.

www.bliss.org.uk
020 7378 1122
hello@bliss.org.uk

Care for the Family – Bereaved Parent Support

Apoyo entre padres para cualquier padre o madre cuyo hijo o hija haya fallecido a cualquier edad, en cualquier circunstancia y en cualquier fase de su proceso de duelo.

<https://www.careforthefamily.org.uk>
029 2081 0800
mail@cff.org.uk

Child Bereavement UK

Apoyo para familias y educación para profesionales cuando muere o agoniza un bebé o un niño, o cuando un niño se enfrenta a un duelo.

www.childbereavementuk.org
0800 02 888 40
helpline@childbereavementuk.org

Child Death Helpline

Para cualquier persona afectada por la muerte de un niño de cualquier edad por cualquier causa.

www.childdeathhelpline.org.uk
0800 282986

The Compassionate Friends

Apoyo para padres y familias durante el duelo.

www.tcf.org.uk
0345 123 2304
helpline@tcf.org.uk

The Lullaby Trust

Apoyo a cualquier persona afectada por la muerte repentina e inesperada de un bebé o un niño pequeño.

www.lullabytrust.org.uk
0808 802 6868
support@lullabytrust.org.uk

SUDC-UK

Apoyo para cualquier familia cuyo hijo, de entre 1 y 18 años, haya fallecido repentinamente y sin causa inmediatamente aparente.

www.sudc.org.uk

07880 350942

info@sudc.org.uk

Sands

Apoyo para cualquier persona afectada por la muerte de un bebé.

www.sands.org.uk

0808 164 3332

helpline@sands.org.uk

A Child of Mine

Ofrece apoyo emocional y práctico a las familias durante el duelo.

www.achildofmine.org.uk

01785 785 819

hello@achildofmine.org.uk

Twins Trust

Apoyo para cualquier persona afectada por la muerte de un embarazo múltiple.

<https://twinstrust.org/bereavement.html>

0800 138 0509

enquiries@twinstrust.org

2Wish

Proporciona apoyo inmediato y continuo a cualquier persona afectada por la muerte repentina de un niño o joven de hasta 25 años.

www.2wish.org.uk

01443 853125

info@2wish.org.uk

Además existen otras organizaciones que ofrecen información sobre las numerosas entidades locales, especializadas y más pequeñas que están a disposición de las familias durante el duelo.

En la siguiente lista quizás encuentre una organización que se centre más específicamente en su situación, y que le podrá prestar apoyo durante su duelo específico. También ofrecen información sobre otras organizaciones sin ánimo de lucro que pueden ayudarle:

The Childhood Bereavement Network

Ayuda a niños y jóvenes durante el duelo

www.childhoodbereavementnetwork.org.uk

At A Loss

Página web de información y orientación sobre el duelo en el Reino Unido

www.ataloss.org

The Good Grief Trust

Presenta historias en vídeo y artículos de otras familias que han perdido a un hijo, tanto a una edad temprana como en la edad adulta, y comparte iniciativas de los profesionales que colaboran con la fundación

www.thegoodgrieftrust.org

Logotipos de patrocinio



Helping the bereaved find **support**



National Bereavement Alliance



Childhood Bereavement Network



England



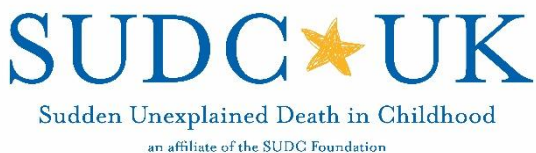
2wish



The Compassionate Friends



Twins trust.





England

La Base de datos nacional sobre mortalidad infantil (NCMD, por sus siglas en inglés) es un programa financiado por el NHS de Inglaterra

NCMD
National Child Mortality Database