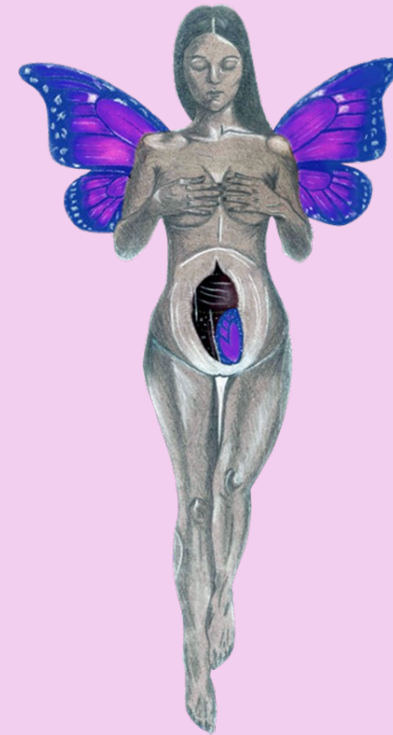


CODIGO MARIPOSA

María Luisa Félix

Directora posgrado neonatología

Universidad UTE



ORIGEN

- Es un símbolo de **duelo perinatal** que creó una pareja británicos que había perdido a su bebé antes de que naciera.
- Colocaron esta mariposa en la cuna junto a su hermano (porque esperaban gemelos) como forma de comunicación del desenlace sin palabras
- Para alentar al respeto y la empatía



Butterfly Cot Cards

When visiting this hospital, either as a patient, partner, relative or friend please be aware of the butterfly symbol which maybe on some cots or incubators.

This represents a baby that was part of a multiple pregnancy but sadly not all the babies survived and parents have chosen that they wish to make others aware.



Scan for more information

www.theskyehighfoundation.co.uk



[HOME](#)

[ABOUT](#)

[OUR PARTNERS](#)

[CONTACT US](#)

[DONATE](#)

[BUTTERFLY FUNDS](#)

[VOLUNTEER](#)

[EVENTS](#)



UK registered Charity
Charity number 1190970

[GET IN TOUCH](#)

info@theskyehighfoundation.com
0207 458 4772



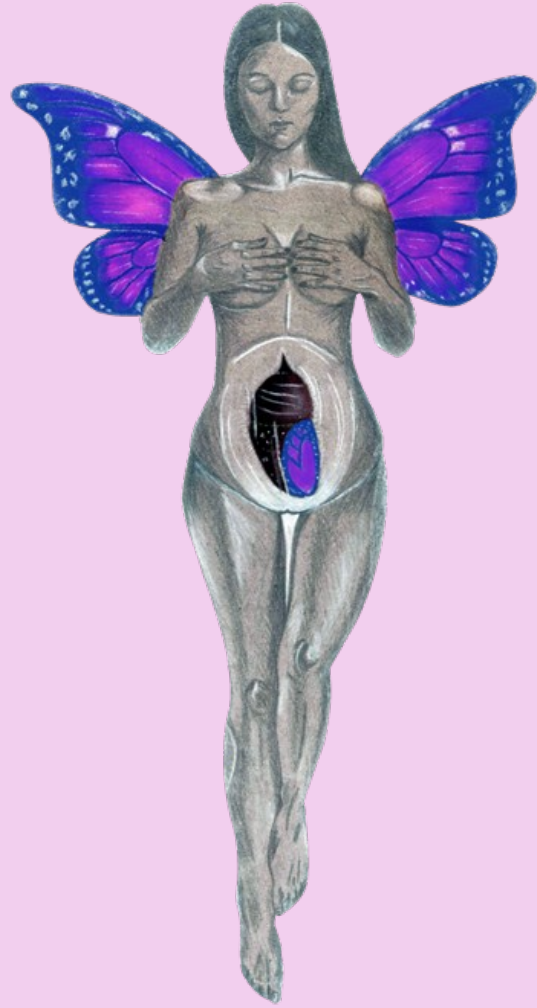
ORIGEN

- Especialistas en Duelo Gestacional González y Soto promovieron la creación de un **protocolo** para ayudar a identificar y tratar a las madres que están viviendo un duelo perinatal
- Proponen crear una **Habitación mariposa** y una **Sala de despedida**

CODIGO MARIPOSA ECUADOR

- Octubre 2023, Hospital San Francisco del IESS
- Hospital Vicente Corral Moscoso Cuenca
- Hospital Carlos Andrade Marín
- Hospital Universitario Guayaquil
- MSP





**Acompañamiento en el duelo
*gestacional, perinatal y neonatal***

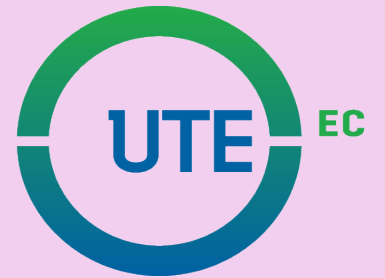
Cuidado centrado en la familia

**TRANSFORMAR EL DOLOR
PARA SANAR**

CODIGO MARIPOSA



**Tanatología: la mariposa es un símbolo
que ayuda a mirar la muerte como un
proceso natural de transformación**



**Proteger la salud mental de la madre y la familia a través de un
protocolo adaptado a la realidad de cada Unidad Asistencial**





CODIGO MARIPOSA

Qué? Es un protocolo de atención (propio de la unidad) que facilita la identificación de las mamás y las familias que están experimentando un duelo

Quién? Obstetras, obstetrices, enfermeras, auxiliares, perinatólogos, pediatras, neonatólogos, psicólogos, administrativos.....**TODOS**

Cómo? Va desde básico como colocar una mariposa morada en la cabecera de la cama de la madre y el bebé, y en los expedientes del binomio madre/hijo, o una pulsera violeta a la madre, hasta preparar la salida de la madre con una caja de recuerdos para que no salga con los brazos vacíos

Para qué? Para brindar un acompañamiento respetuoso, cálido, empático, humano. Para evitar situaciones que puedan añadir más dolor a la mamá y a la familia.

A quién? A la madre (padre, abuelos, hermanos)

Cuándo? Desde la gestación hasta el egreso del centro de salud



CODIGO MARIPOSA

Dónde?

Consultorio obstétrico

Sala de internación

Sala de partos o centro quirúrgico

Salas de recién nacidos (básico, intermedio, intensivo, crecimiento)

NO es necesario tener una SALA especial para las madres o un área específica en Perinatología o Neonatología.....si esperamos por este espacio podría NO llegar el momento para implementarlo

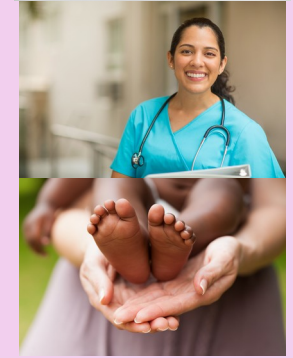




Atención INTEGRAL diseñada para *anticipar, prevenir y tratar* el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los *fetos, recién nacidos*, sus *familias* y sus *cuidadores*

MULTIDISCIPLINARIO

Ayudar a *vivir el final*



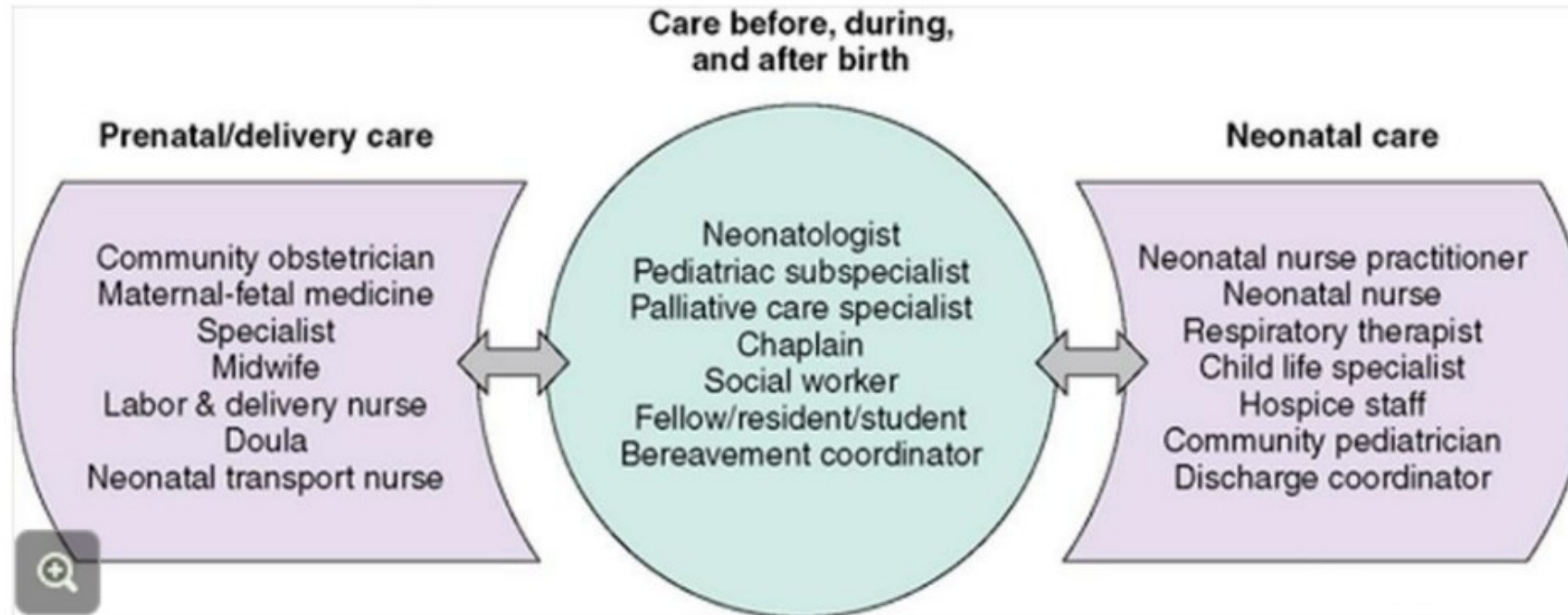
CIENCIA



HUMANO

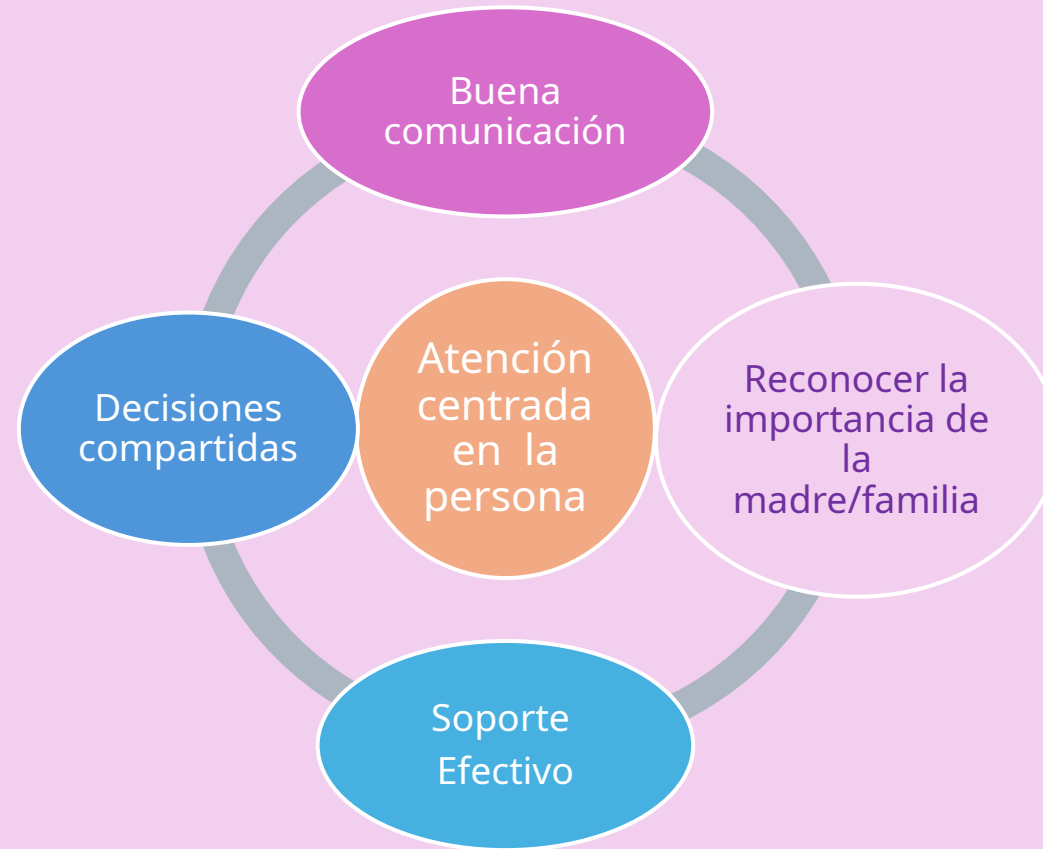
DIAGNOSTICO (INTRAÚTERO) HASTA FALLECIMIENTO/
(MINUTOS, HORAS, DIAS, MESES, AÑOS)





Renee Boss, Karen Kavanaugh and Kathie Kobler. Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care, 37, 387-401

EJES DEL MANEJO DE LA PERDIDA PERINATAL



RESPUESTA INSTITUCIONAL



BUENA COMUNICACIÓN PALABRAS QUE CAMBIAN LA PERSPECTIVA

Condiciones que limitan la vida (No MORTALES, INCOMPATIBLES con la vida)

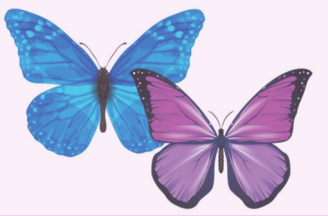
Un día a la vez (El pronóstico)

Calidad de vida (Esperanza o expectativa de vida)

Cuidados paliativos ***no es ayudar a morir***, sino ***ayudar a vivir el final***

Adecuación del esfuerzo terapéutico (decisión debe estar escrita en la ficha, pero NO requiere la firma de los familiares)





QUE DECIR

Do's

L - Learn
I - Interest
S - Silence is golden
T - Thoughtful
E - Empathy
N - Non Judgment

Do Not

L - Look Away
I - Interrupt
S - Say Something
T - Technical Jargon
E - Egocentric
N - Nebulous





APOYO EMOCIONAL PARA LAS FAMILIAS

- **Escuchar** su historia, lo que significa y lo que les hace sentir
- **Validar** emociones y normalizar emociones y pensamientos
- **"ESTA PERMITIDO SENTIR..."**
- Ayudar a transitar la **ambivalencia**
- **Evaluar Impacto** de la enfermedad el diagnostico o el fin de la vida en la familia, los hermanos y la familia extendida
- Que **entienden sobre cuidados paliativos** y esto que significa para el sistema





FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS NEONATALES

Quito, Unidad de neonatología servicio público

	<u>Porcentaje</u>	<u>Número</u>
No	78,05%	32
No opino	9,76%	4
Si	12,20%	5
Total general	100,00%	41





CUIDADOS PALIATIVOS NEONATALES

CP en una UCIN *2015

Cuestionario 22 síntomas

Profesionales 85% control
Padres control en un 57%

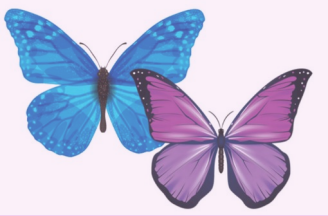
Papá 5.6 síntomas
Madre 6.6 síntomas

Estos síntomas no constaban en las historias
clínicas



Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell EA, Moss K. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents. Am J Perinatol. (2015) 32:713-24. doi: 10.1055/s-0034-1395475





Cómo podemos acompañar a la familia?

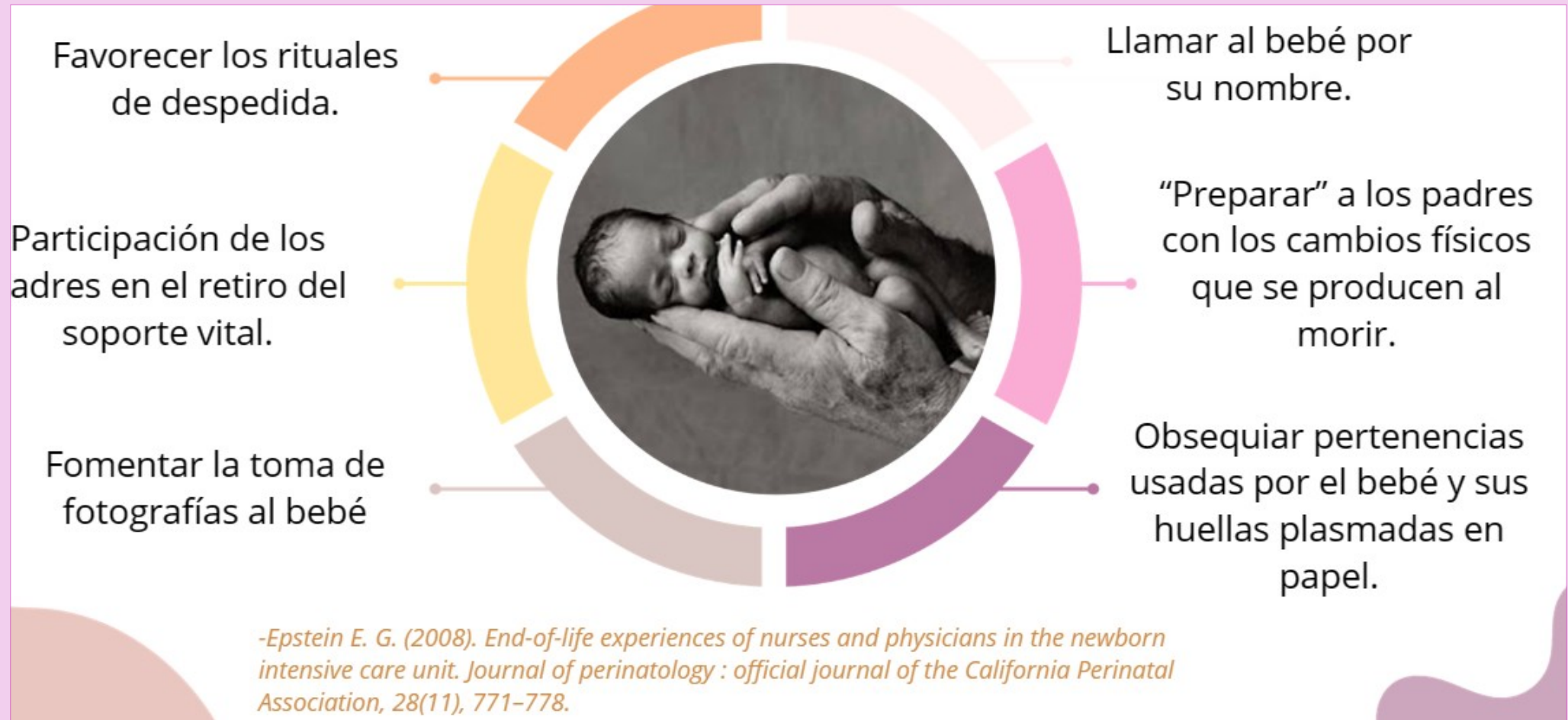
Equipo multidisciplinario
Equipo formado en Cuidados Paliativos
Empatía
Comunicación asertiva
Check List de MEMORIAS (Caja de recuerdos)

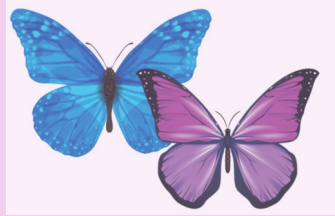
Código MARIPOSA
Lactancia (AVO, extracción parcial, donación leche)
Grupos de ayuda madres
Fundaciones



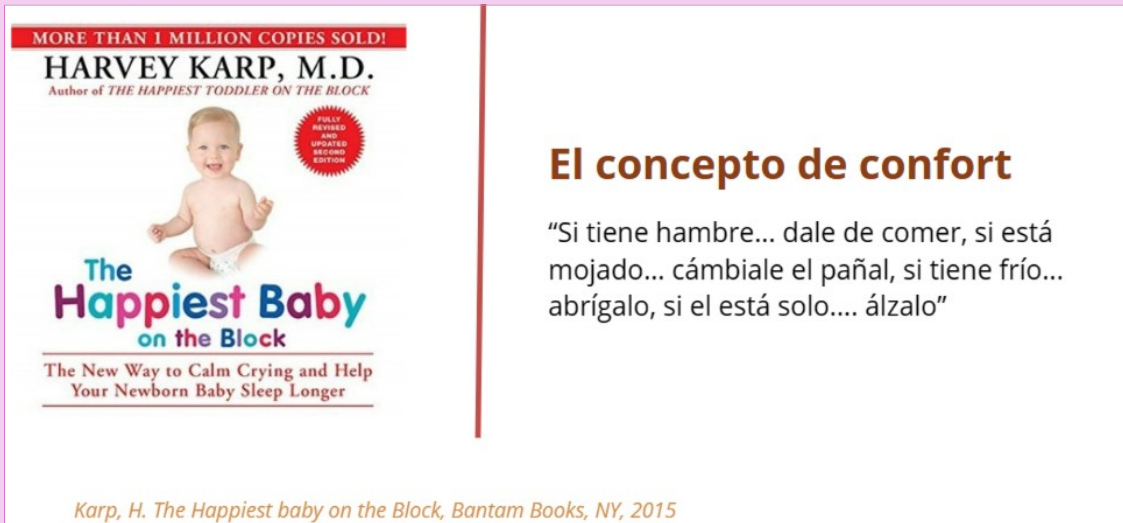
Shelly Haug, Alicia Dye, Sara Durrani .Frontiers in Pediatrics. September 2020 | Volume 8 | Article 574180







CUIDADO PALIATIVO PROPORCIONAR CONFORT



- Asegurar normotermia
- Colocar nido
- Reposición
- Mecer al bebé, succión no nutritiva
- Contacto Piel a piel
- **No monitorizar las constantes vitales con elementos tecnológicos**
- Auscultar la frecuencia cada cierto tiempo



HABITACIÓN MARIPOSA, SALA MARIPOSA HABITACIÓN DE DESPEDIDA



CÓDIGO MARIPOSA: FICHA, HABITACIÓN, CUNA, MANILLA

Muerte Perinata



Muerte gemelo

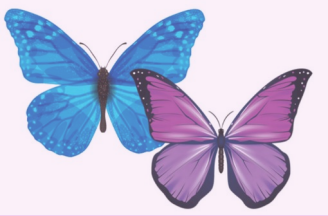
"Código Mariposa"

Identificar en la historia, y en la puerta de la habitación, con el uso de la **MARIPOSA AZUL O VIOLETA** para que cualquier profesional que tenga contacto con la madre, de forma rápida pueda estar enterado de la situación y se active la atención diferencial en casos de duelo perinatal.



Mariposa **morada** cuando hubo parto de gemelos o mellizos y uno de ellos falleció





CAJA DE RECUERDOS

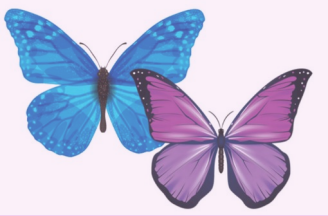


LA MADRE NO SALE CON LAS MANOS
VACÍAS



DUELO PERINATAL Y EL CAMBIO SOCIAL





TESTIMONIOS Y FUNDACIONES



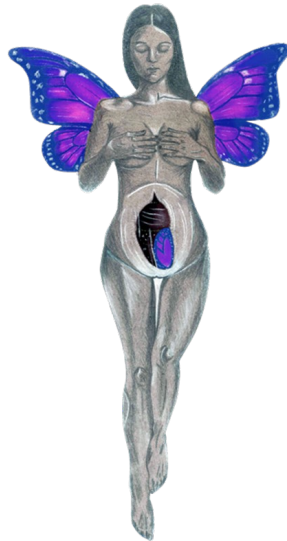


El apoyo a los profesionales

- Entrenamiento
- Herramientas y estrategias
- Apoyo psicológico



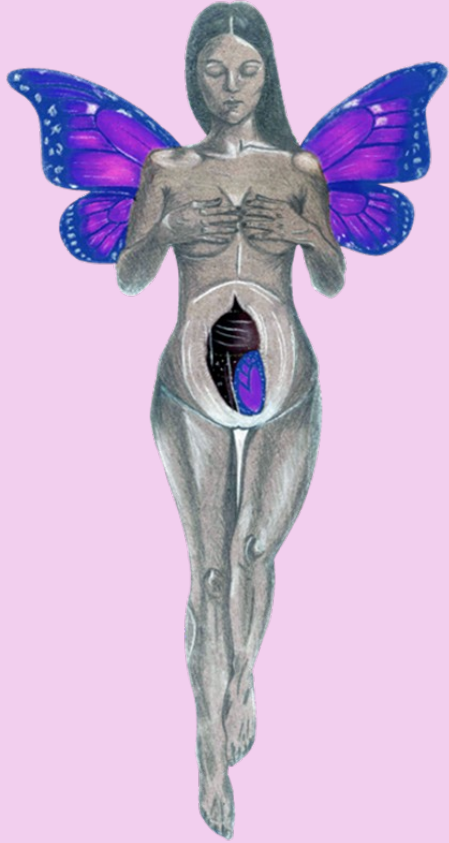
QUÉ NO ES CÓDIGO MARIPOSA



El Código Mariposa en ocho pasos

1. **Capacitación** del personal de salud.
2. Una **presentación digna** e inmediata de los bebés que acaban de morir.
3. **Sala de despedida**, una habitación pequeña donde los papás puedan despedirse de sus bebés, especialmente las mamás que no van a poder participar del entierro.
4. **Internación** en sala diferente a maternidad.
5. **Uso de la mariposa lila**, un distintivo hecho de cartulina pegado a la cama de las mamás en duelo para que el personal sepa dirigirse a ellas.
6. Intervención en crisis en **salud mental** con profesionales psicólogos y psiquiatras.
7. Acompañamiento inmediato de una **asistente social**.
8. La entrega de la **caja de recuerdos**, que contendrá las huellas de manos y pies, placenta, el cordón umbilical, un certificado de nacimiento al cielo que se otorga a muertes muy tempranas.

LLEVAR A CASA



- El código es un protocolo que lo debo adaptar a la realidad institucional
- El código se basa en el concepto actual de atención centrada en el paciente y la familia
- El código busca dar una mirada integral al DUELO GESTACIONAL, PERINATAL Y NEONATAL
- Es la oportunidad para integrar al equipo neonatal a obstetricia, psicología
- El código NO es infraestructura física, es acompañar en el duelo al binomio madre/hijo y a la familia
- El código a nivel neonatal implica incorporar CUIDADOS PALIATIVOS
- Una madre que perdió a su bebé NO DEBE SALIR CON LAS MANOS VACÍAS

CODIGO MARIPOSA

BIBLIOGRAFÍA

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.10.008>

1695-4033/© 2021 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo

Graciela A. Gómez Bouzai, Ricardo M. Nieto. N. Alejandro Dinerstein1. CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIDAD DE NEONATOLOGÍA Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá 2020;2(5)

Shelly Haug, Alicia Dye, Sara Durrani. Frontiers in Pediatrics. September 2020 | Volume 8 | Article 574180

DonnaMaria E. Cortezzo and Mark Meyer. Frontiers in Pediatrics. September 2020 | Volume 8 | Article 574121

Haug S, Farooqi S, Wilson CG, Hopper A, Oei G, Carter B. Survey on neonatal end-of-life comfort care guidelines across America. J Pain Symptom Manage. (2018) 55:979–84.e2. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.10.023



GRACIAS

