

Pautas para una mejor intervención en duelo perinatal

Guía para
personal sanitario



Krisálida

Asociación Krisálida de apoyo al duelo
Krisálida doluari laguntzeko elkartea

1. Introducción

Coordinación de la edición: Norma Vázquez
Investigación y textos: Itziar Gandía
Diseño y maquetación: Ianire Estébanez
Impresión: Poison Estudio
Fotografía: Norma Grau www.normagrau.com

Edición:
Asociación Krisalida de apoyo al duelo
Lehendakari Aguirre 11, 1º. 4-5
48014 Bilbao
krisalida@hotmail.com
Teléfono de contacto: 944057379

Primera edición: Diciembre 2011



“Acompañar a una familia en duelo exige la valentía y el esfuerzo de poder estar disponible, aún sabiendo que no hay nada que podamos hacer o decir que les salve de su dolor”

“Abordar la muerte perinatal o neonatal nos exige el reto de reconocer en ella al hijo o hija que se ha perdido y ser testigos de la herida que produce en sus madres y padres”

Esta guía nace de la experiencia del equipo terapéutico de la Asociación **Krisalida** de apoyo al duelo en el abordaje de las pérdidas de una hija o hijo que no ha llegado a vivir o que apenas lo ha hecho por poco tiempo. La revisión documental sobre este duelo nos señala que deberíamos abordar cada una de las distintas formas que adopta: cuando el embarazo no llegó a término, si el bebé ya había muerto en el útero, si murió al nacer, si nació y murió a los pocos días o semanas... Sin embargo, esta minuciosidad se escapa de nuestras posibilidades actuales.

Quisimos hacer, sobre todo, un esfuerzo por visibilizar el duelo por pérdidas perinatales y neonatales y, desde nuestra experiencia, aportar algunas herramientas que permitan atender y apoyar con calidad a las personas que se ven inmersas en esta dolorosa vivencia.

Enfrentar la muerte como parte de la vida exige reconocer nuestras propias limitaciones, como personas y como profesionales. Enfrentar la muerte perinatal o neonatal exige comprender que ha muerto una persona que no llegó a vivir

o no lo hizo por mucho tiempo, pero también una ilusión, un proyecto, una esperanza... y esa pérdida pone en marcha un proceso de duelo. Poder reconocer esto, es en sí mismo, un paso importante para poder ayudar mejor.

Si podemos abordar el duelo como un proceso normal que no requiere de soluciones porque no es un problema, significará que estamos en el camino de la aceptación. Si aceptamos el dolor y la expresión emocional de una madre o un padre que no ha podido decir “hola” a su bebé o que quizá tenga que decirle “adiós” al nacer, estaremos autorizando su pérdida, contribuiremos a que el proceso de duelo pueda ponerse en marcha de forma natural... estaremos evitando más dolor.

Comprender esto no nos garantiza que vayamos a tener las suficientes herramientas para afrontar las necesidades de una familia en duelo... pero nos permite estar disponibles, sin la urgencia de mirar hacia otro lado.

Comprender esto no nos evita la frustración de no saber qué hacer o qué decir... pero nos coloca en una posición que nos permite guardar un silencio empático.

Esta guía está dirigida a las y los profesionales que, a pesar de sus dudas, quieren estar disponibles para abordar y acompañar en la muerte perinatal o neonatal. Nuestro deseo es contribuir a buscar respuestas, las respuestas más útiles en cada situación concreta.

2. Por qué debemos darle
un espacio propio al
duelo perinatal y neonatal



Detrás de cada dato, hay una historia.
La historia de una muerte,
una familia que la enfrenta
y un equipo de profesionales que les ayuda.

“

Mi cuerpo, como tierra agradecida, se va extendiendo.
Ya las planicies de mi vientre van cogiendo la forma
de una redonda colina palpitante,

Gioconda Belli

”

Porque el duelo debe propiciar un encuentro, no un desencuentro

La mortalidad infantil ha disminuido significativamente, la medicina ha avanzado enormemente y permite que una vida sea viable a pesar de un nacimiento prematuro... Sin embargo, a medida que crecen las posibilidades de superar las enfermedades se va perdiendo la red social que presta apoyo tras una muerte.

“

La muerte es una realidad que ocurre a otras personas, nunca a mí. Es antinatural la muerte de niñas y niños, un bebé siempre tiene que vivir, la muerte está lejana, es cosa de la vejez.

Pero la muerte está ahí y las familias que la viven siguen vivas a pesar del silencio que las rodea, del miedo que causan, de lo rápido que queremos que pase su dolor.

“

“Cuando muere un hijo, se le entierra y con él también a la familia”

El apoyo inicial que encuentra una familia tras una pérdida difícilmente se prolonga en el tiempo. Al cabo de unos meses, a veces un año, sus integrantes empiezan a escuchar:

“

“Deberías estar mejorando”
“La vida sigue, no le des más vueltas”
“Necesitas distraerte”

Tras un aborto no deseado, o un embarazo que se interrumpió sin llegar a término y sin poder salvar al bebé o cuando nace un bebé pero muerto, al poco tiempo aparece rápidamente una ecuación, una mala ecuación: **a menos tiempo de vida, menos dolor; sin recuerdos no hay duelo.**

En este marco, la muerte perinatal es una vivencia que requiere cada vez más y mejor atención en la práctica clínica cotidiana y que requiere de un apoyo eficaz para paliar el aislamiento y el silencio al que se ven abocados las madres y los padres que sufren esta pérdida.

Porque podemos evitar añadir un dolor innecesario a un dolor de por sí inevitable

La pérdida de una hija o hijo, ya sea esperada o no, produce un impacto emocional en la familia y también en el personal sanitario que les atiende. El duelo es la respuesta que de forma natural se pondrá en marcha para gestionar este impacto. Con frecuencia, cuando vivimos un hecho traumático, nuestro cuerpo y nuestra mente graban los acontecimientos y los archivan, como si fuera una película que recreamos una y otra vez a pesar de que, a veces, quisiéramos olvidar. Es a esa película a la que recurriremos en los primeros momentos del impacto para buscar respuestas a lo que pasó, a lo que pudo ser y no fue, al miedo, la rabia o el dolor...

Con frecuencia, encontramos a madres y padres en duelo perinatal intentando resolver aspectos de esa película que se podían haber evitado y que lejos de facilitar lo que es natural, retraumatizan su pérdida.

Cuando vuelven a casa, lo hacen con los brazos vacíos y en lugar del llanto de un bebé escuchan la voz de quien les comunicó la noticia. Durante algunos días y quizá meses, las escenas del hospital se repetirán, las primeras palabras que escucharon, lo que pudieron hacer y lo que no... Es normal, son las herramientas con las que cuentan para afrontar las inevitables preguntas:

“

¿Por qué ha muerto mi bebé? ¿Se podía haber evitado? ¿Qué ha pasado? ¿Qué es lo que ha ido mal? ¿Qué ha fallado? ¿Quién ha fallado?

A la sensación de irrealidad que acompaña los primeros momentos de una pérdida, se le puede sumar una intervención que trató de minimizarla a través de gestos o frases que quedan grabados. Como profesionales de la salud, formamos parte de esas escenas. Formamos parte del escenario donde transcurren esas pérdidas y esto nos obliga a proporcionar un espacio físico y emocional de cuidado y acompañamiento que no añada **más dolor.**

Podemos facilitar una estancia en nuestro servicio que aporte un recuerdo agradecido, y que sin duda podrá hacer más fácil el camino del duelo.

No está en nuestras manos:

- Tener las respuestas a todas las preguntas... pero sí a algunas.
- Resolver el duelo... pero sí permitirlo y minimizar algunos factores de riesgo.
- Entender y contener las reacciones que una familia pone en marcha ante el dolor de su pérdida... pero sí reconocerlas y validarlas.

Porque podemos ayudar mejor con algunos cambios necesarios

- De paradigma.

La salud no sólo es terreno de la vida, también lo es de la muerte.

“Nos preparan para salvar vidas y no para enfrentarnos a la muerte. La muerte no es un fracaso”.

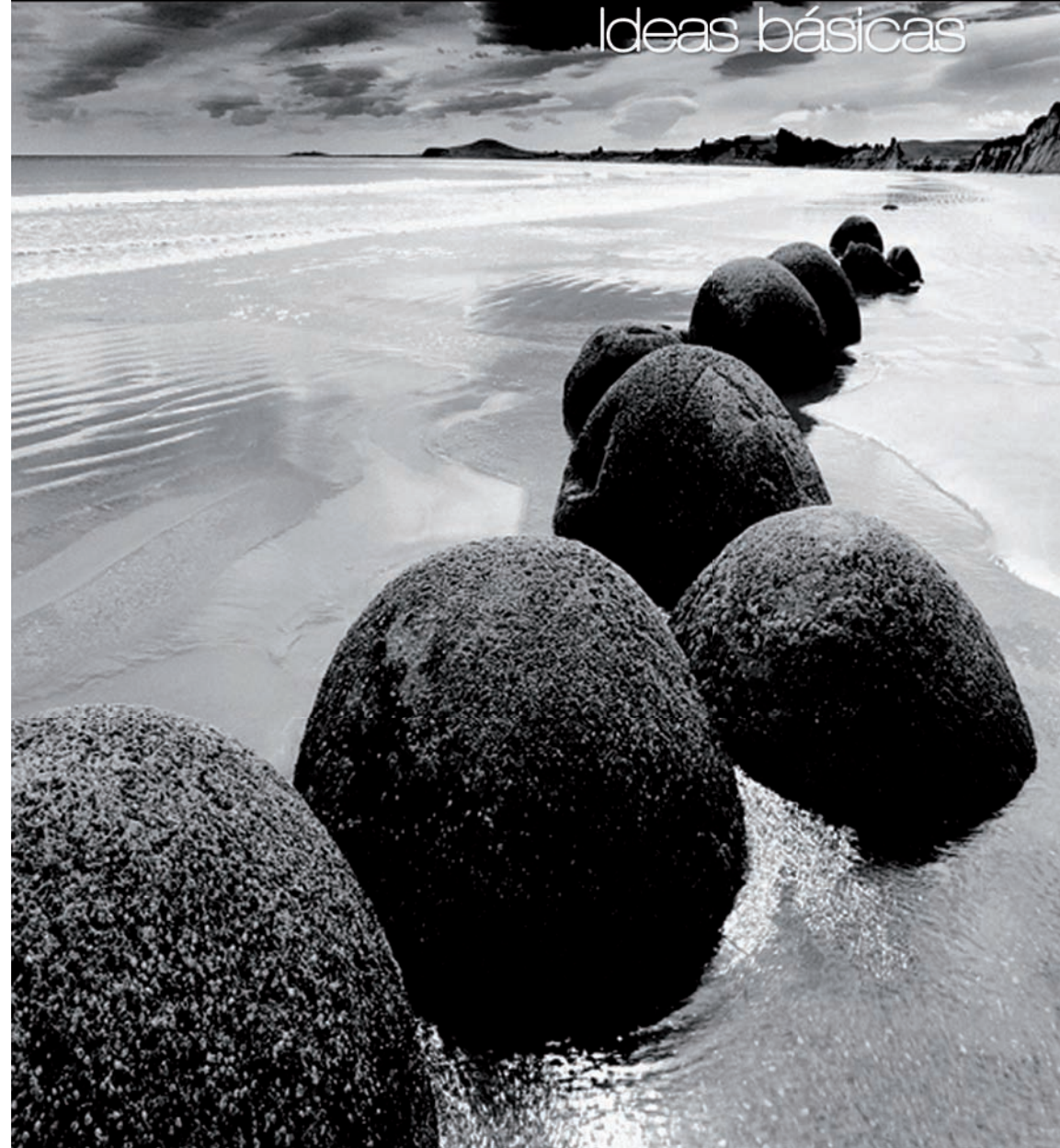
- De visión.

Necesitamos unas **“gafas nuevas”** a través de las cuales podamos entender el impacto general y el significado particular de las pérdidas perinatal y/o neonatal.

- Y comprensión.

Nos vendría bien un **“traje nuevo”** que nos permita estar, acompañar, atender y comunicarnos en sintonía con lo que está sucediendo.

3. El proceso del duelo en casos de pérdida perinatal o neonatal. Ideas básicas



“

Mientras por dentro,
en quién sabe qué misterio
de agua, sangre y silencio
va creciendo como un puño que se abre

Gioconda Belli

”

El duelo es el proceso psicológico que se pone en marcha debido a la pérdida de un ser querido.

El duelo no es un trastorno emocional, y menos aún mental, es una respuesta adaptativa que nos permite elaborar la pérdida y “digerir” el dolor que supone romper un vínculo afectivo. El duelo perinatal o neonatal es sano, necesario, no es un problema y por tanto no es algo que hay que resolver ni que requiera de una solución. Se ha roto un vínculo humano importante. El duelo duele. El duelo es un tiempo para dolerse por el hijo o la hija que no llegó a nacer, que nació y murió o que vivió apenas unas horas o días... y que con su muerte se llevó todo aquello que pudo ser y no fue.

La muerte de una persona al inicio de la vida es una gran ruptura en el proceso natural de la vida debido a que se escapa de las expectativas y programas biológicos.

La pérdida perinatal o neonatal es tratada con frecuencia como un suceso que apenas deja secuelas o huellas cuando es uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que puede experimentar una persona a lo largo de la vida, con grandes implicaciones para el rol social, la vida de la pareja y los vínculos sociales inmediatos.

Con frecuencia, se les habla a la madre y al padre de la pérdida de “un feto” y se les dice que “no se preocupen” pues van a poder embarazarse de nuevo, por lo que el dolor deberá ser breve y la energía deberá estar invertida en superarlo lo más rápido posible.

La realidad cambia cuando devolvemos al feto su condición de hijo o hija deseada y esperada y con ello devolvemos a quien sufre en primera persona su pérdida, su condición de padre o madre. Madres y padres que no solo han perdido un bebé, también ven como se desbarata su identidad como progenitores eficaces, lo que se constituye en un factor de vulnerabilidad importante.

La muerte perinatal centra la pérdida en el futuro, en los proyectos, en lo que pudo ser y no fue.

Para muchas mujeres, esta pérdida supone una crisis que afecta a su identidad como madres. Si no pudo llevar a buen término ese embarazo y tener en sus brazos a ese hijo o hija tan deseada se preguntará: ¿Ahora, quién soy? ¿Qué futuro tiene mi pareja? ¿Cuál es el sentido de mi vida? También los padres se hacen esas preguntas, pero a ellos suele vérselos menos ya que la atención se centra en la mujer que ha parido. Y sin embargo, ambos han sufrido una pérdida enorme.

A veces se tiende a **minimizar tanto el vínculo** (solo han sido unos meses de gestación) **como lo que representa su muerte para las madres y padres** (no se llegaron a conocer o tan solo fueron dos días) y son precisamente estos aspectos los que propician la desautorización del duelo y el consiguiente aislamiento y la falsa idea de que un nuevo embarazo curará las heridas producidas por la muerte.

El objetivo del duelo no es olvidar.

Olvidar... es algo que con frecuencia presuponemos han de hacer quienes enfrentan una pérdida que no ha llegado a tener historia de relación física pero sí una intensa expectativa emocional. Las personas en duelo por pérdida perinatal también se preguntan: ¿Qué debo olvidar? ¿Qué debo superar? El duelo es un proceso, más o menos largo, de adaptación a una nueva situación. El objetivo no es superar, olvidar o solucionar. El objetivo es **integrar** la pérdida y seguir viviendo, con todo lo que la vida y estar vivo implica. El duelo representa el laberinto que las madres y padres deben atravesar para recuperar el bienestar que tenían antes de la pérdida de su bebé, rehacerse y seguir viviendo.

La intensidad y la duración del duelo no dependen de la duración de la relación con quien ha muerto.

El impacto de la pérdida perinatal o neonatal no es menor que la pérdida por la muerte de otros seres queridos. Con frecuencia minimizamos la repercusión que tiene un aborto no deseado o la muerte de un bebé recién nacido y la realidad es que el amor, el vínculo y la disponibilidad emocional de una madre/padre no se mide conforme al tiempo de convivencia. El amor no se mide en tiempo, el duelo tampoco. Lo que ha de elaborarse es el significado de esa vida no vivida. Pero cuando no se entiende esto, se les exige a madres y padres la pronta recuperación puesto que también fue breve la vida de su hija o hijo. Esto supone un factor de riesgo en este tipo de pérdidas puesto que se incrementa la sensación de irrealidad y de desadaptación a un entorno que “no ve” y por consiguiente, “no apoya”.

El proceso del duelo perinatal o neonatal requiere tiempo.

Es importante que la persona en duelo tenga una actitud activa, y ponga en funcionamiento sus recursos para afrontar este proceso. Frases como “el tiempo todo lo cura” o “no pienses más en ello porque te haces más daño” no ayudan en la elaboración del duelo, dejan a la persona a merced del tiempo y en un entorno que les exige que vuelvan a los mismos comportamientos y vitalidad lo antes posible.

¿Cuánto tiempo se requiere? El que cada persona necesite. Una referencia importante para saber que el duelo está elaborado es cuando una madre o un padre es capaz de pensar o recordar a su bebé sin sentir un intenso dolor, cuando puede invertir su energía en su vida y en quienes viven, cuando es capaz de recuperar la capacidad de placer y disfrute sin sentir que por ello traiciona a su hija o hijo muerto, cuando puede

vivir con esperanza. Cuando se produce una pérdida perinatal, el tiempo se estrecha. Es importante considerar que hay un tiempo para la recuperación física y también un tiempo para el duelo.

El proceso de duelo como desencuentro en la pareja.

Con frecuencia, en el duelo perinatal o neonatal, la figura del padre en duelo se dibuja como proveedor de cuidados hacia la madre y no como doliente. Los hombres pueden sentirse aún más aislados y solos con su duelo. Ellos necesitan igualmente atención y apoyo. La pérdida perinatal puede hacer que aparezcan barreras que impiden una buena comunicación en la pareja. Ella y él están sufriendo y algunas veces lo hacen en soledad para no preocupar a su pareja, es una “soledad de dos”. Hay riesgo de aislamiento, que fomenta sentimientos de vulnerabilidad. Como parte del proceso de duelo la pareja puede desincronizar sus reacciones, surgen diferentes necesidades y modos de afrontamiento que le llevan a recorrer caminos que no llegan a juntarse. En esta intensa experiencia emocional, cada madre y cada padre necesita redefinir su identidad y resolver complejas emociones, ocupando la mayor parte de su tiempo en recuerdos, pensamientos y sentimientos que disminuyen su disponibilidad emocional para su pareja.

Reacciones normales de las madres y padres en duelo por pérdida perinatal

“ ¿Por qué ha muerto? ¿Por qué el resto vive y el mío no?
¿En que hemos fallado? ¿Por qué ella y no yo?
¿Por qué tenía que ser él?
Esto no es un sueño, mi hijo ha muerto...
Quizá sea un sueño y al despertar mi niña vive...
¿Por qué? ¿Por qué? ¿Por qué? ¿Por qué?”

Estoy enloqueciendo, mi cabeza ya sabe que no tengo la culpa pero me siento culpable; sueño con él; siento un gran vacío, mis brazos están vacíos; a veces escucho su llanto, como si estuviese viva; me siento sola, me siento solo; necesito aislarme, el entorno me hace daño.

¿Quién soy yo ahora?
¿Cómo quiero vivir?
¿Qué sentido tiene la vida para mí? ¿Qué lugar tenemos sin este hijo? ¿Quiero tener otro?
Era una niña como yo quería
¿qué hago ahora sin ella?
¿Qué esperanza tengo ahora?

“

No voy a olvidar... pero apenas tengo recuerdos.
Aprendo a vivir con este dolor, no lo evito ni lo propicio constantemente.
Puedo invertir energía en las personas vivas que me quieren.
Vuelvo a estar embarazada pero mi duelo sigue.
¿Y si no podemos volver a tener hijos?

4. Como profesionales de la salud, ¿a qué nos enfrentamos?



Nos enfrentamos...

Al **dolor** y a una situación que no tiene solución porque no es un problema, es una vivencia.

A la **frustración**, no hay pastillas ni tratamiento que podamos ofrecer para acabar con ese dolor. Y eso asusta, no somos insensibles. No queremos hacer daño, pero dudamos qué es lo mejor en estos casos.

“A veces no sé qué decir, y ante las situaciones estresantes y el malestar, tiendo a utilizar frases hechas”.

Al **reproche**, la culpa puesta en la praxis de una medicina que no ha podido salvar una vida.

Al **rechazo**, la esperanza puesta en los profesionales se ha desvanecido.

Al **estrés**, la respuesta que pone en marcha una familia ante la pérdida abre muchos frentes, implica demasiados factores y genera preguntas para las que, en ocasiones, no tenemos respuestas.

A la **incertidumbre**, no sabemos si las madres y padres dolientes nos están escuchando, harán caso a nuestras recomendaciones.

A **nuestros duelos**, todos y todas tenemos pérdidas.

“Quizá tus sentimientos conecten con los míos... o quizá tú te des un permiso que yo no puedo darme”.

La gran carga emocional que presentan ciertas situaciones nos pone en contacto con nuestras propias pérdidas o con la posibilidad de que algo así nos ocurra.

A la **diversidad** de reacciones iniciales y necesidades que cada familia presenta ante el impacto que produce la pérdida. Gestionar la comunicación y la información en los primeros momentos de shock es difícil. Las necesidades de las personas en duelo cambian, y a veces este cambio sucede de un día para otro.

La pérdida nos deja vulnerables, carentes frente a la vida que sigue adelante.

“

“Si puedes acompañarme en estos momentos, te lo agradeceré”.

5. ¿Qué herramientas tenemos para ayudar en el duelo por pérdida perinatal?



Comunicación

Es el mejor instrumento terapéutico. Recuerda que nuestro cuerpo también habla. La comunicación es una ciencia que no se debe improvisar, debemos tener buenos conocimientos sobre este vehículo de transmisión de información, seguridad, confianza y apoyo.

*“No sé qué decir. Lo siento mucho”,
“Me gustaría que las cosas hubiesen
sido diferentes para ustedes y para...
(nombrar al bebé por su nombre, si lo
tiene, es muy importante)...”*

Escucha

Supone un tiempo para estar presente, aquí y ahora.

*“No tengo que evitarte, puedo estar
a tu lado, aunque no tenga respuestas a
tus preguntas. Mi silencio puede ser una
buena forma de escucharte. No tendré que
interrumpirte ni recurrir a frases hechas.”*

Contención

La energía no tiene porque estar destinada a “sacar” a la familia del dolor, la rabia o la tristeza.

*“Mi energía está invertida en
acompañarte y ofrecerte mis cuidados
mientras vives las emociones naturales
que se producen en tu situación.”*

Silencio

El silencio es una herramienta de información. Puede ser duro responder a una pregunta o afirmación muy directa como: “Quiero morirme yo también”. Un silencio del profesional reafirma

al paciente en esa reflexión y, en este sentido, creemos que el silencio informa. También es importante el silencio cuando el doliente se conmueve, llora o se irrita. Un silencio empático mirándole a la cara, prestándole nuestra atención.”Puedes contar conmigo”. Si no sabemos qué decir en una situación muy emotiva, es mejor que callemos.

Validación

“Si reconocemos la pérdida, después vendrá todo lo demás”. Validar la situación de pérdida propicia duelos más sanos, porque disminuye la necesidad de la persona doliente de aislarse para “rumiar” su dolor en soledad. Es necesario reconocer las pérdidas gestacionales como **pérdidas reales**, aunque se hayan producido en el primer trimestre; aunque el bebé haya nacido sin vida; aunque ni siquiera haya completado la gestación. Para su madre y su padre **vivió** emocionalmente.

*“Es por ello que debo autorizar
y legitimar tu dolor y comunicarme
contigo desde esta convicción.”*

Una buena forma de validar su experiencia y autorizarles en su dolor es nombrar al bebé por su nombre, preguntar si ya lo tenían decidido o referirse a él/ella como “Tu hijo/hija”.

Información

Ante el impacto de la noticia de la muerte, con frecuencia ponemos en marcha los mecanismos cognitivos para intentar “entender” qué es lo que ha sucedido. Las madres y padres necesitarán información médica que les permita, al menos en los momentos iniciales, agarrarse a algo. Con frecuencia, no se conocen las causas exactas de la muerte o se necesita más tiempo para conocerlas. Aún así podemos informar sobre los detalles, sobre las posibles causas y asegurarnos de ir

complementando esta información en cuanto se pueda. Este proceso es muy valioso porque sirve para aceptar la realidad de la pérdida, despeja dudas innecesarias y posiblemente mitigue la sensación de irrealidad. Si las madres y padres perciben la muerte de su bebé como algo que se podía haber evitado, aumenta el impacto sobre su autoestima como progenitores eficaces, haciendo más doloroso aún el camino del duelo.

Es muy valioso que las madres y padres salgan del hospital con información por escrito sobre los trámites a seguir, sobre cómo y a quién consultar posteriormente, así como sobre el proceso del duelo.

“Sabemos que no podemos aliviar el dolor que sienten por la pérdida de su hijo, pero con este escrito queremos acompañarles en su pesar e informarles de los trámites que debe realizar”.

Botiquín de primeros auxilios

El duelo, a pesar de ser una experiencia universal tiene un significado particular. Ante cada pérdida ponemos en marcha una respuesta que dependerá, entre otros factores, del tipo de pérdida, de las herramientas personales, de la historia de pérdidas anteriores y del apoyo percibido del entorno.

En este apartado se proponen diversas recomendaciones que deben ser entendidas como tales, su objetivo no es otro que orientar las intervenciones del equipo sanitario, pero de ninguna manera deben interpretarse como “normas” estrictas. Cada madre y padre es distinto, y requieren de una atención sensible a sus necesidades emocionales momento a momento.

“No existe una fórmula única, porque cada persona en duelo escribe su propio manual”.

El objetivo de la intervención es ofrecer a madres y padres una atención sensible y empática.

La pérdida perinatal o neonatal debe ser una oportunidad para el encuentro. Las necesidades, tanto de las personas afectadas como del personal de salud, surgen con fuerza y no tener herramientas para su gestión provoca frustración, resentimiento, malestar e incluso culpabilidad.

La pérdida perinatal o neonatal provoca soledad, no sólo a la persona doliente sino también al personal que le atiende. Una buena forma de dar luz a un tema que se ha mantenido relegado en la oscuridad es abrir espacios para la reflexión y el reconocimiento.

Necesito...

... sentir que controlo la situación;
 más tiempo para poder detenerme y atender con calidad;
 trabajar en equipo;
 apoyo de mis compañeras y compañeros;
 formación sobre este tema;
 un tiempo de respiro entre la atención a un parto de un bebé
 que ha muerto y un bebé que vive...

Necesito saber, tener información que me respondan mis
 ¿por qué?; necesito que mi dolor tenga un impacto en quien
 está cerca; necesito calmarme y saber que no me volveré
 loca; necesito llorar y que no salgas corriendo o me pidas
 que pare; necesito algo a lo que agarrarme, por eso te exijo
 cosas que quizá ni siquiera estén en tu mano; necesito
 expresar lo que siento de alguna forma porque no puedo
 tolerar este dolor...

Madre

Necesito que reconozcas que yo también he sufrido una
 pérdida; yo también estoy en duelo y no soy solo un apoyo
 para mi mujer; necesito que me incluyas en tus cuidados;
 necesito ayuda para enfocar esta situación con mi pareja...

Padre

Necesito que me expliquen de forma sencilla qué ha pasado;
 ¿dónde está mi hermanita?; ¿por qué mamá llora?; ¿qué
 hago con los juguetes que iba a compartir con mi hermano?;
 no me digas que “no pasa nada” ni trates de mantenerme
 al margen; necesito que veas en mis conductas aquello que
 trato de expresarte aún sin palabras. Lo peor que me puede
 pasar es que ocurran cambios a mi alrededor y nadie se
 detenga a explicarme qué pasa.

Otras hijas e hijos

La importancia del espacio físico en el hospital

Existen experiencias en hospitales sensibles, donde se ha
 abierto un espacio en la planta de maternidad para “los circuitos
 del duelo”. Posibilitar un espacio concreto para el duelo es
 fundamental puesto que posibilita un encuadre para la atención
 y el cuidado, un lugar para la despedida y los rituales así como
 la expresión segura del duelo. Contar con estos espacios evita
 situaciones traumáticas como mezclar madres que han tenido
 un bebé sano con aquellas que acaban de perderle.

Contar con un espacio adecuado permite velar por la relación
 y la intimidad entre el bebé, su madre, su padre y el resto de la
 familia. Ofrece la libertad para llevar a cabo los ritos necesarios.

El espacio para el duelo y la despedida

- Lo mejor sería **ubicarse** en una zona poco transitada.
- Puede **identificarse** por fuera (nombre/ símbolo). La
 utilización de símbolos para el espacio y la habitación
 crea un contexto seguro y evita errores dolorosos como
 las preguntas o comentarios que pueden producirse si no
 se conoce la situación de la familia. Es importante esta
 identificación para asegurarnos que todo el personal sabe
 lo que ocurre en este espacio. Utilizar estos símbolos
 en los historiales clínicos permite que la información
 sobre la pérdida esté presente en el seguimiento
 del puerperio o de un futuro embarazo, si lo hay.
- **Elementos que ayudan:** la luz natural o la
 conexión visual con el exterior, la decoración
 sencilla, el espacio suficiente para poder acomodar
 varias sillas y/o una cama si la madre lo necesita.

6. Algunas recomendaciones



Posibilitar que las madres y padres vean y toquen a su hijo/hija.

Ofrecer la posibilidad de ver el cuerpo del bebé brinda la oportunidad de tener más tiempo para crear una relación, brinda la oportunidad de aceptar la realidad alejando posibles fantasías de negación, brinda la oportunidad de expresar dolor por lo no vivido y también amor o ternura. Brinda la oportunidad de cerrar la relación con una despedida.

“Aunque no hayan tenido la oportunidad de conocerle, le han querido, se han preocupado y le han cuidado y aunque sea en la fantasía, le han visto crecer y proyectarse en el futuro”.

Ver al bebé y/o sostenerlo es una opción que debe plantearse solo si se cuenta con el espacio adecuado y el personal sensible para llevarlo a cabo así como un protocolo de actuación adecuado y adaptado a las necesidades emocionales del duelo. Es posible que los recuerdos de ese momento, si no se gestiona correctamente, puedan transformarse en percepciones traumáticas y repetitivas, que vuelven una y otra vez como fantasmas, al modo típico de los recuerdos del evento en el síndrome por estrés postraumático.

Las reacciones de la madre/padre o familiares ante esta posibilidad pueden ser diversas y conviene escucharlas e indagar sobre las fantasías que manejan al respecto. Ha de plantearse a modo de opción (no como la única opción correcta) y si se cuenta con experiencias previas puede ayudar transmitir información sobre cómo ha sido esa experiencia para otras personas en su situación. Es importante comprender que para la madre y el padre tomar esa decisión en el estado emocional en que se encuentran es muy difícil y, aunque en ocasiones el tiempo apremia, darles espacios para la reflexión ayuda.

Este tiempo es un tiempo “a solas” o un tiempo para acompañar en la toma de decisiones: “Volveré en 15 minutos”... y hacerlo.

Facilitar el contacto posterior y ofrecer vías para mantenerlo.

Disponer de tiempo y “estar disponible” son dos herramientas necesarias para una intervención que no sume más dolor. Mantener un contacto de calidad con la familia facilita el proceso de dar malas noticias, facilita la comunicación y abre las vías necesarias para que la familia sepa que cuenta con profesionales de apoyo a su lado. El contacto no sólo es necesario durante la intervención hospitalaria, es importante planificar un seguimiento adecuado y una derivación al equipo de salud mental cuando sea necesario.

Dispongo de tiempo para informarte, acompañarte en tu reacción y responder tus preguntas. Estoy disponible, puedo mirarte a los ojos y acercarme si es necesario, escucharte con atención, demostrarte comprensión y afecto.

No aconsejar un embarazo lo antes posible.

Se recomienda esperar como mínimo de 6 meses a 1 año para un nuevo embarazo. Si este ocurre antes de 5 meses de la pérdida perinatal podría desencadenar un duelo patológico. El embarazo se vive con una gran ansiedad y una especial sensibilidad ante cualquier pronóstico negativo, por lo tanto, habría que dar una información muy clara a esa gestante para evitar falsos temores. Se ha demostrado que después de una muerte perinatal, aparece un impulso emocional muy intenso, que lleva a la pareja a comenzar otra gestación para suplir el vacío dejado por la muerte de su anterior hijo o hija, este impulso se ve alimentado por aquellos profesionales que, negando la pérdida, animan a la pareja a embarazarse cuanto antes como vía solución de su duelo.

Tienes que ser valiente.
 Debes ser fuerte, ya que tienes otro/otra niño/niña.
 El tiempo lo cura todo.
 La vida continúa, eres joven y podrás embarazarte de nuevo.
 Ya verás como el siguiente embarazo sale bien.
 Aun no estaba formado del todo.
 Mejor ahora que más adelante.
 Ahora tienes un angelito.
 Ahora está en un lugar mejor.
 Al menos no llegaste a conocerle, hubiera sido peor.
 Mejor que no lo veas porque te puede hacer daño...

Sé que es un momento muy duro para ti/para vosotros.
 Lo siento mucho, era un bebé precioso.
 ¿Quieres tenerle en brazos? Te ayudo, mira, así...
 Siento lo que te ha pasado/les ha pasado.
 Me imagino cuánto querían a su bebé.
 No me molesta que lloren.

Les pasa a muchas madres de niños prematuros, ellas
 también se preguntan qué han hecho mal.

Le puedo decir que nada de lo que usted haya hecho o
 dejado de hacer tiene que ver con lo que le ha pasado a su
 bebé.

Recursos

www.alfinlibros.com

Librería virtual especializada en muerte perinatal

www.krisalida.com

- Programa de formación para personal sanitario.
- Servicio de orientación para profesionales y familiares que atienden o acompañan a personas en duelo.
- Grupos de apoyo para padres y madres en duelo perinatal.

“

”

Una vez tuvimos un deseo
 que se hizo presente en mi cuerpo.
 Una vez soñamos una risa
 y acariciamos un futuro contigo
 ... Te tuvimos
 en nuestro deseo, en nuestro sueño, en nuestro futuro.

Siempre te tendremos en el recuerdo.

Edita: Krisálida
Asociación de Apoyo al Duelo
www.krisalida.com



Premio Utopía 2008 - 2008 Utopia Saria

Lehendakari Aguirre 1^r, 1^o. 4-5
48014 Bilbao

Colaboran:



OSASUN ETA KONTSUMO
SALUA
DEPARTAMENTO DE SANIDAD
Y CONSUMO



Bizkaiko Foru Aldundia
Diputación Foral de Bizkaia



Eusko Jaurlaritza
Organismo Autónomo del Gobierno Vasco

