

Seguimiento de duelo perinatal tras el alta: y luego, ¿qué?

Ana Pía López García de Madinabeitia
Enfermera especialista en Salud Mental
Centro de Salud Mental "Salburua", en Vitoria
Red Salud Mental Alava
Servicio Vasco de Salud /Osakidetza

XIII Jornadas de saúde neonatal e reprodutiva
EIGAP Santiago de Compostela
25-26 de Setembro 2019

Gestar en el siglo XXI

-
- **Altas expectativas sobre la planificación de la reproducción. Se cree que está todo bajo control.**
- **“La sociedad adora a las embarazadas... si todo va bien” (Heilberg, 2001)**
- **“Mística de la maternidad: algo natural, fácil y placentero” (Hoffnung, 1989)**
- ▶ **Impensable tener dificultades para concebir, y/o terminar con “final infeliz” la gestación**
- **Cuando el nacimiento y la muerte caminan juntos, nadie está preparado y es delicado saber qué decir o hacer. A los profesionales sanitarios la sociedad les exige siempre más y que sepan actuar debidamente**

Características de muerte y el duelo perinatal

- ▶
- ▶ La relación de los progenitores con el feto/hijo muerto es ***“más simbólica que real, construida por su imaginación, y basada en sus necesidades y deseos”*** (Brier, 2008)
- ▶ **Duelo proyectivo**, por el futuro, renunciando a los deseos, esperanzas y fantasías sobre ***“lo que casi fue y ahora, ya nunca será”*** (Irving G Leon, 1990)

- ▶ Se sienten **padres sin hijo** a quien cuidar
- ▶ **Juventud** de los progenitores y probablemente éste es su **primer contacto con la muerte**
- ▶ Lo **inesperado**, y con frecuencia, **inexplicable** del suceso
- ▶ Los padres proyectan toda una **vida futura** para su hijo desde el momento **en que se confirma el embarazo e incluso antes**

- ▶
- ▶ Es una pérdida **no reconocida** social ni sanitariamente. Si no hay vida, se supone que tampoco hay muerte, ni duelo
- ▶ Se considera un **suceso sin importancia**, menor cuanto más corta haya sido la gestación
- ▶ Se cree que **se olvida** logrando un nuevo embarazo
- ▶ Algo **privado, ocultable** que conjuga los **tabúes** de la sociedad actual sobre
 - **el sexo,**
 - **la muerte,**
 - **la reproducción**
- ▶

- ▶
- ▶ **Sin rituales** específicos que reconforten y faciliten el apoyo de los demás.
- ▶
- ▶ Con frecuencia **no hay cuerpo** ni nada tangible por lo que llorar y por eso cobran mayor importancia los **recuerdos materiales del embarazo y del bebé**
- ▶ Se considera que si para la madre es un suceso “menor”, para el **padre** es insignificante y **se marginaliza su duelo**



Duelo perinatal es un duelo desautorizado, sin permiso

****Tras una pérdida que no puede ser:**

- Abiertamente reconocida
- Expresada en público
- Apoyada por la red social



Kenneth Doka,
2002



Actividad sanitaria calificada como Buena Práctica del Sistema Nacional de Salud en la Estrategia de Atención al Parto y Salud Reproductiva 2015 (Madrid, 1 junio 2016)



PROGRAMA BRAZOS VACIOS

Para mujeres y parejas en duelo tras la pérdida del embarazo o del recién nacido

CENTRO DE SALUD MENTAL
SALBURUA
c/ Praga, 2
01003 VITORIA-GASTEIZ
Tfns.: 945 29 40 60

¿QUÉ ES?

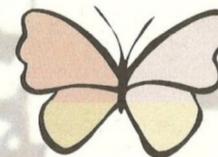
Un programa de acompañamiento hecho por profesionales especializados en la pérdida y el duelo perinatal, para mujeres y parejas que han perdido el hijo que esperaban, durante su gestación o poco después del nacimiento.

Son consultas individuales o de pareja con una enfermera especialista en Salud Mental y duelo perinatal, que cuenta con el apoyo de un equipo multidisciplinar para aquellos casos en los cuales fuera necesario.

La duración del programa se ajustará a las necesidades de cada tratamiento.

¿CÓMO ACCEDER AL PROGRAMA?

- La consulta debe solicitarse en el Centro de Salud Mental de Salburua.
- A través de los profesionales sanitarios que han asistido a la mujer durante el embarazo o el parto.
- A través de su médico de Atención Primaria o de cualquier especialista de la Red sanitaria de Osakidetza en Álava.



“Da palabras a tu pesar. La pena que no habla susurra al corazón herido y lo destruye”

WILLIAM SHAKESPEARE

Historia del Programa



-
- Nace en **2004** de la iniciativa de uno de los entonces 4 CSMs de la ciudad; el **CSM Gasteiz-Centro en Vitoria**, de la **Red Salud Mental Alava del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza**
- Derivaciones desde **Interconsulta Psiquiatría HUA Txagorritxu**, que atiende a la mujer durante el ingreso, antes y después del parto
-
- Otras derivaciones: **Médicos de familia, ginecólogos de At. Primaria y del HUA Txagorritxu** de Vitoria, Osakidetza/Servicio Vasco de Salud en Alava, y del Condado de Treviño (Burgos)
-
-

Justificación

- ▶ Programa transversal, basado en la coordinación y colaboración entre niveles asistenciales (hospital y comunidad) y entre especialidades (Ginecología, Atención Primaria y Salud Mental) para optimizar su atención

Objetivos (1)



-
- Captar cuanto antes a los progenitores para **validar la pérdida** y acompañarles en el **duelo, el intervalo intergenésico y durante un futuro embarazo**, si lo ven necesario. **PSICOEDUCATIVO**
-
- Contextualizar la pérdida y evaluar su **repercusión sobre todos los aspectos**: pareja, otros hijos, familiares, entorno socio-laboral, ocio, etc.
-
- Orientarles en la reorganización y el **afrentamiento de la vida cotidiana**

Objetivos (2)



- ▶
- ▶ **Minimizar la posible morbilidad psiquiátrica desencadenada por la pérdida, o intervenir de forma precoz si se presenta. PREVENTIVO**
- ▶
- ▶ **Evitar la necesidad de tratamiento farmacológico y por tanto la exposición del feto a psicofármacos en un futuro embarazo**

Secuencia del programa

- ▶ Recepción de los usuarios por la enfermera de SM responsable del Programa en **CONSULTA DE ACOGIDA**
- ▶ Momento **intenso y crucial** para recoger el sufrimiento de esos primeros días de vuelta a casa y a la vida cotidiana.
- ▶ Cita reservada **a nombre de la mujer** y, si acude acompañada, su pareja decide si desea atención en el CSM como **usuari@** del CSM o como **acompañante**



Seguimiento de duelo perinatal tras el alta hospitalaria

- ▶
- ▶ Favorecer y permitir la conversación abierta sobre lo ocurrido, incluso si responsabilizan al sistema sanitario de lo sucedido a su hijo
- ▶ Supervisar la evolución, en cuanto a temporalidad, intensidad y respuesta sintomática
- ▶ Reconocer cuando un duelo se complica
- ▶ Orientar sobre futuros embarazos

Para cuando los usuarios llegan al CSM hay muchas cosas sucedidas durante el ingreso que influyen sobre el duelo

- ▶ Han tenido **interconsulta Psiquiatría** por psicólogo/psiquiatra durante el ingreso
- ▶ **Han tomado inhibidor lactogénesis** o ha sido ineficaz y les ha vuelto a “subir la leche”
- ▶ Han tenido o no **contacto con el feto/bebé**
- ▶ Han recopilado **recuerdos materiales**, los han rechazado, o los han tirado al llegar a casa
- ▶ Han autorizado o denegado la **autopsia**

- ▶
- ▶ Han dado un destino a los restos fetales/neonatales (**Anatomía Patológica/entierro/incineración**)
- ▶ Están satisfechos o quejosos de la **atención hospitalaria**
- ▶ Han informado a su **entorno familiar y social**
- ▶ Tienen derecho a **baja laboral** o no, según SG de la pérdida
- ▶ Han tenido que explicar lo sucedido a sus **otros hijos...**

Consulta de Acogida por Enfermera especialista en Salud Mental



- Motivo de consulta, tratamiento, antecedentes personales y familiares, situación sociofamiliar y laboral, genograma de ambos progenitores, problemas de salud, consultas pendientes y expectativa de ayuda (Entrevista de una hora de duración)
- Circunstancias de la pérdida
- Relaciones interpersonales
- Satisfacción con la atención sanitaria recibida
- Planes de futuro

La consulta de acogida por ESM

- ▶
- ▶ *Sobre el embarazo*: natural o por TRA, tipo de pérdida, semanas gestación, Fecha Posible del Parto, curso del embarazo hasta la aparición de problemas, pérdidas gestacionales previas
- ▶ *Sobre la atención recibida*: comunicación de la muerte fetal/neonatal, personas presentes, posibilidad de tomar decisiones sobre los pasos siguientes, eficacia control síntomas, apoyo psicológico durante el ingreso, comunicación entre niveles asistenciales, autorización autopsia fetal, eficacia inhibición lactogénesis

La consulta de acogida por ESM

- ▶ *Sobre el contacto con el feto*: si lo vió/cogió, si hicieron fotos, si hay recuerdos materiales y el destino de los restos fetales
- ▶ *Sobre el destino de las pertenencias al feto/bebé y de los recuerdos materiales del embarazo*
- ▶ *Sobre la recuperación física*: eficacia de inhibidor lactogénesis, sangrado, molestias, primera regla, consultas pendientes
- ▶ *Sobre repercusión a la pareja, familia, otros hijos y amistades*
- ▶ *Sobre la baja*: semanas de baja, repercusión laboral

Respuesta de la mujer



- ▶
 - Necesita repetir la historia de lo sucedido con detalle
 - **De-construcción de la identidad del feto/bebé y de sí misma como madre** (Lovell, 1983)
 - Valora las lecturas sobre los sentimientos del duelo
 - Espera la misma respuesta de su pareja y si no la obtiene cree que a él no siente como ella lo ocurrido
 - Busca el apoyo grupal, crea y se vincula a blogs...
 - Pierde interés por el sexo, lo ve como una traición al feto/hijo muerto

¿Qué emociones predominan?

PENA

RABIA hacia:
-si misma, la
pareja, el equipo
sanitario, el feto/
bebé

TRISTEZA,
Baja estima
como mujer
y como
madre

ENVIDIA

SOLEDAD e
INCOMPRESION

VERGÜENZA

CULPA



Respuesta del varón

-
- Desbordado por la pena de su esposa
- La preocupación por el bienestar de la mujer se impone a la expresión de su duelo
- Más enfadado que culpabilizado, dirige su rabia contra el personal sanitario
- Se vuelca en su trabajo, en la hiperactividad y en los cambios (vacaciones, casa, otras relaciones)

Reacciones de otros hijos

- ▶
- ▶ Son los “**dolientes olvidados**” por un hermano muerto invisible, fantasmal (“pérdida ambigua”, de P Boss)
- ▶ Según edad, sexo, personalidad, orden entre los hermanos
- ▶ Según la cultura y religión de sus padres
- ▶ Culpabilizados por creerse causantes de la pérdida por haber tenido envidia y sentirse desplazados en el cariño de los padres por otro bebé que ya no llegará

Actitudes sociales y familiares tras pérdida del embarazo

- **Disimular** como si nada hubiera ocurrido >> evitación del tema para no añadir más dolor

- ▶ *“ Sólo ha sido un aborto; lo superarás”*
- ▶ *“ Eres joven, puedes tener muchos más hijos”*
- ▶ *“ Ya tienes otros dos hijos”*
- ▶ *“La Naturaleza es sabia cuando las cosas no van bien”*
- ▶ *“Cuando las cosas van mal, mejor pronto que tarde; así no le coges cariño”*
- *Cuando se repara en el padre es para preguntarle por su esposa; **no por él***

.... También hay **familias muy eficaces** en la ayuda



Lo “normal” en un duelo I

- * ***Shock e insensibilidad***

Estar aturdido y tener dificultades para funcionar con normalidad

- * ***Añoranza y búsqueda***

Estar irritable, lloroso, agotado y culpabilizado, creer oír su llanto o sentir sus movimientos en el vientre

Lo “normal” en un duelo II

- ▶
- ▶ ***Desorientación y desorganización***

Sentirse vacío, desamparado, desautorizado en su duelo, temeroso de enfermarse y de deprimirse. Comienza cuando todo el mundo recomienda “superarlo”, “pasar página”, “seguir adelante” y ...que tengan otro hijo
- ▶ ***Reorganización***

Aunque nunca se olvida la pérdida, se aprende a vivir con ella, se reconstruye la vida y se recupera la capacidad de disfrutar

Maneras de recordar al feto/bebé/hijo perdido utilizadas por los padres/madres

-
- Test, ecografías, cartilla del embarazo y fotos de la mujer gestante
- Ropas y juguetes
- Huellas de manos y pies sobre una tarjeta
- Escribir en el “Libro del Bebé”
- Encender velas
- Soltar globos
- Obituarios en prensa
- Tatuaje
- Altares con fotos, velas, urna de cenizas
-

-
- Fotos del bebé
- Tarjeta de cuna con su nombre
- Pulsera de identificación
- Objetos de la naturaleza (conchas, guijarros)
- Colaborar en ONG infantil/ crear una web de apoyo o grupo de ayuda mutua
- Joyas simbólicas, con cenizas e incluso de leche materna o cordón
- Cajita de los recuerdos

www.umamanita.es





Lo que critican los padres sobre la atención recibida

- - **La rudeza e insensibilidad** en la exploración a la mujer, y los comentarios inoportunos (como si fuese sorda)
- - Falta de información sobre **opciones o procedimientos** que se van a llevar a cabo
- - Desconsideración hacia **el padre**
- - **La manipulación descuidada del feto muerto** como si fuera un tejido o un tumor
- - **La falta de comunicación entre el equipo** hospitalario y la escasa continuidad de la información de lo sucedido entre **niveles asistenciales**



Lo que valoran los padres sobre la actitud de los profesionales



- Empatía y *humanidad*
- Expresiones *que validen la pérdida*
- Dar *malas noticias* con afecto, veracidad, respeto, sensibilidad y disponibilidad
- Capaces de *escuchar sin enjuiciar* y de sugerir *sin ordenar*, y poder cierto *control sobre las decisiones* que tomen
- *Que mantengan la calma actúen sin prisas* y respeten la intensidad de sus emociones
- Trato respetuoso del *cuerpo/restos fetales* de su hijo
- *Equipos que comparten la información* sobre lo ocurrido y sobre los deseos de los padres

Secuencia del programa II



- Cita con **psiquiatra consultor** para valorar estado psicopatológico y necesidad de fármacos, informes, baja, etc.
- **Seguimientos de Enfermera SM** con duración y periodicidad variables y con el **psiquiatra, y conjuntos** siempre que es necesario
- **Coordinación y revisión** periódica de la evolución del caso por psiquiatra consultor

Contenido de los seguimientos I

- ▶
- ▶ Entrevistas largas y de frecuencia variable, presenciales en CSM y/o telefónicas
- ▶ Profundizar en los aspectos relevantes recogidos desde la consulta de acogida y sucesivas
- ▶
- ▶ Explorar la repercusión de la pérdida y orientar hacia la reorganización de la vida cotidiana

Contenido de los seguimientos II

- ▶
- ▶ Lectura crítica de libros y documentos, apoyo en recursos de Internet y ayuda mutua entre afectados
- ▶ Trabajo para casa: obituario en prensa, rituales despedida, diario de duelo, cajita de recuerdos y otras tareas de menor a mayor dificultad
- ▶
- ▶ Explorar plan de futuro: un nuevo embarazo, adopción
- ▶

Factores determinantes de duelo perinatal

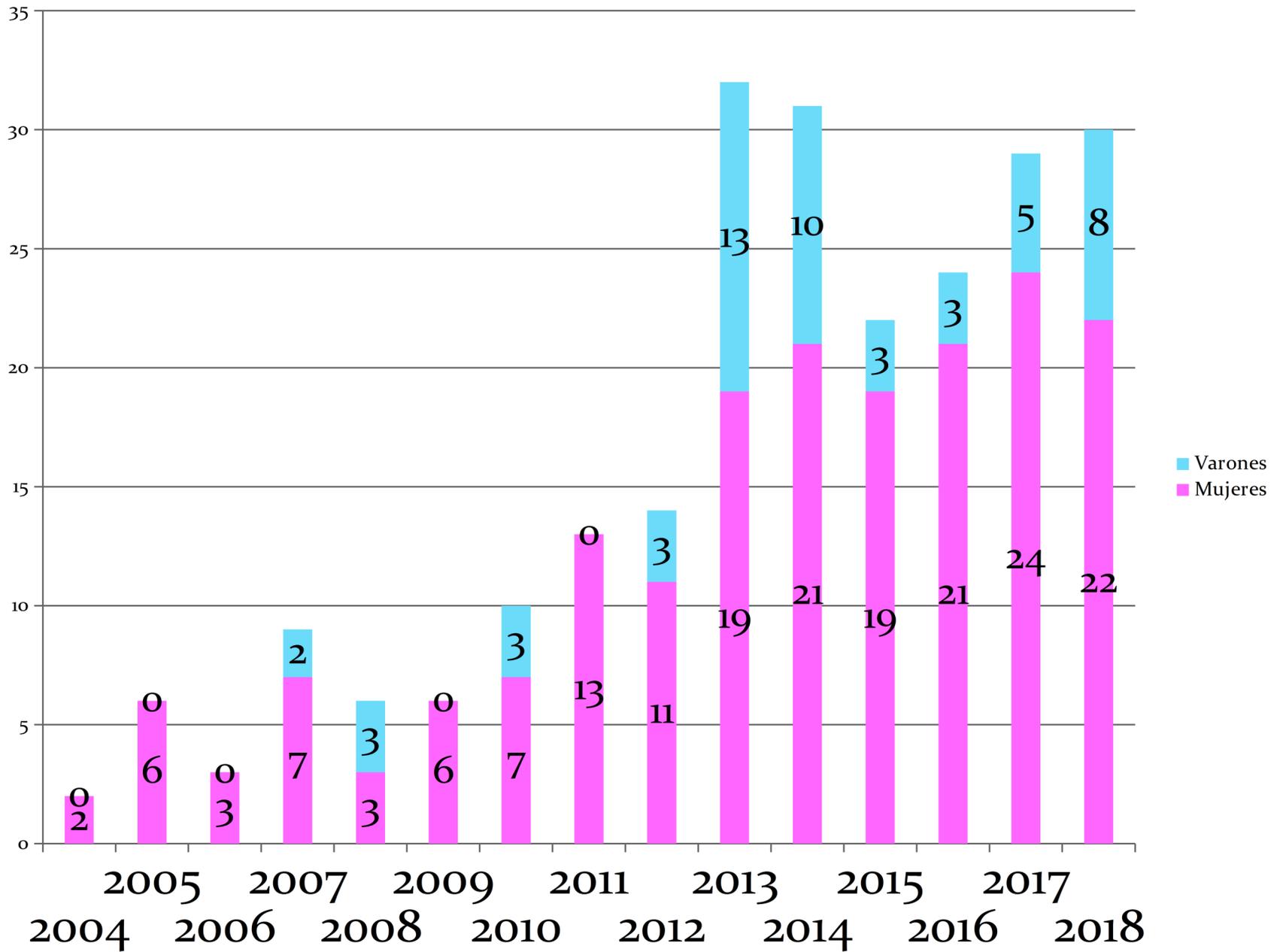
- ▶ **Historia vital y personalidad de base**
- ▶ Relación con el fallecido, que en duelo perinatal es **fantaseada**, idealizando al bebé perdido como “**bebé perfecto**”
- ▶ **Jerarquía de la pena**: se cree que a menor edad gestacional, también menor apego con feto y una más leve reacción de duelo (Alice Lovell, 1983)
- ▶ **Circunstancias de la muerte**
- ▶ **Factores sociales y culturales**

Algunos datos del PBV

Enero 2004 a 31 Octubre 2019



- Usuarios tratados: 267 por 208 pérdidas previas; 208 mujeres (6 de ellas repiten en PBV) y 58 varones
- 80 abortos espontáneos (5 a 26 semanas),
- 64 ILE por trisomías 15, 18 y 21, Klinefelter, Dandy-Walker, Conradi, ectrodactilia, agenesias diversas, malformaciones fetales graves, esclerosis tuberosa; así como cardiopatía y varios tipos de cáncer materno
- 36 mortinatos (muerte fetal intrauterina o intraparto entre las 27 a 41SG)
- 20 neonatos por prematuridad, cardiopatía congénita, sepsis, distocia de hombro, listeriosis, hipertensión pulmonar, y transfusión feto-materna
- 8 gestantes con pérdida(s) perinatal(es) previa(s)
-



- **Procedencia de casos (208 pérdidas):**
 - 89 por psicólogo/psiquiatra del HUA Txagorritxu,
 - 14 por su ginecólogo hospitalario,
 - 79 por su MAP,
 - 21 por ginecólogo/matrona de Atención Primaria,
 - 5 de otras procedencias



Escalas de duelo perinatal

PGS (Perinatal Grief Scale). Consta de 33 preguntas en su versión reducida y 84 en la versión larga, repartidas en 3 subescalas
(Toedter LJ, Lasker JN, Alhadeff JM, 1988)

Escala de duelo perinatal para madres, con 26 preguntas, de Susan K Theut y cols. (1990)

Munich Grief Scale (MGS), consta de 22 preguntas repartidas en 5 subescalas
(Bentel M, Weiner H, Will H, 1995)

Texas Grief Inventory (TGI) adaptada para aborto, con 17 preguntas repartidas entre 3 subescalas
(Nikcevic, AV, Snijders R, Nicolaidis KH (1999)

Complicaciones psiquiátricas del duelo perinatal: Depresión

- ▶ Publicaciones sobre pérdidas concretas (aborto espontáneo , IVE, neonato). No se puede generalizar a cualquier pérdida perinatal
- ▶ Riesgo de depresión 4 veces mayor (Gold, 2016) tras pérdida perinatal; y entre 10-50% tras aborto espontáneo (Lok, 2007)
- ▶ El aborto voluntario puede ser factor de riesgo de depresión en los 8 años siguientes (Cougler, 2003)
- ▶ Tanto en aborto espontáneo como voluntario se recomienda seguimiento de la mujer para detección precoz de síntomas depresivos y derivación a SM (Klier, 2000; Athey, 2000)

Complicaciones psiquiátricas del duelo perinatal: Ansiedad

- ▶
- ▶ Se observan índices elevados durante los 4-6 primeros meses tras el aborto espontáneo y luego van decayendo
- ▶ Afecta en mayor grado a las mujeres que a los varones (Cumming, 2007)
- ▶ Los trastornos por ansiedad son más frecuentes ante y durante un nuevo embarazo (Armstrong, 1998)
- ▶ **Uso de fármacos:** 79,5% tratadas con antidepresivos por sus obstetras tras una semana del parto y sin haber constancia de diagnóstico de depresión; y 22,55 con ansiolíticos e hipnóticos (Lacasse, 2014)

Complicaciones psiquiátricas del duelo perinatal

- ▶
- ▶ El aborto voluntario se relaciona con un mayor riesgo de uso de sustancias como alcohol, tabaco y cannabis en mujeres entre 15 y 27 años (Pedersen, 2007)
- ▶ Riesgo de síntomas de stress postraumático 7 veces mayor tras una pérdida perinatal y permanencia de malestar pasados 9 meses (Gold, 2016)
- ▶ Otros autores apuntan un 25% de stress postraumático mas comorbilidad con depresión

Embarazo después de una muerte perinatal/neonatal



- ▶
- ▶ Durante el proceso de duelo por el feto/hijo perdido (E Lewis, 1979)
- ▶ Más vulnerables a la depresión y la ansiedad (Armstrong, 2004)
- ▶ Expresan la edad gestacional en semanas porque cada una de ellas supone mayores esperanzas de éxito en el embarazo



Embarazo después de una muerte perinatal/neonatal



- ▶
- ▶ **Cambian conductas** como la dieta, el ejercicio, las relaciones sexuales y hasta la ropa que vistieron en el embarazo anterior
- ▶ Es un embarazo cargado de **miedos y preocupación, del que no se disfruta nada**
- ▶ La **cercanía del nacimiento** es otro momento de angustia para la pareja debido a la preocupación por la salud del bebé y por la evocación del hijo muerto



Las tareas emocionales del embarazo después de una pérdida

-
- Sobrellevar el miedo
- Sobrellevar la evitación del apego al feto por temor a una nueva pérdida
- Superar la resistencia a terminar el duelo por el hijo perdido por una lealtad mal entendida
- Apegarse al niño no nacido como una persona diferente al niño que murió
- Hacer el duelo por la maternidad perdida, como parte de una misma

Joann o'Leary & Clare Thorwick, 1997



Las principales preocupaciones de la mujer embarazada tras pérdida perinatal

Lo viven con escepticismo y “**un pie dentro y otro fuera**”, conscientes de que pueden no tener un hijo vivo y sano. Se pierde la inocencia

- ▶ Incertidumbre por lo desconocido
- ▶ Sentir los movimientos fetales y saber que el corazón del feto late con normalidad
- ▶ Resignación a que todo pueda torcerse en el último momento
- ▶ Retardo o evitación del apego con el bebé ante la posibilidad de perderlo

Embarazo después de una pérdida perinatal



Hemos seguido en el PBV a **62 mujeres embarazadas**

- **Tres** de ellos han sido **gemelares**
- Otro, tras reducción a las 20SG de un gemelo por síndrome de transfusión feto-fetal (**gestación con un feto vivo y el otro muerto**)
- **Actualmente 4 gestantes**

○

CONCLUSIONES

- ▶
- ▶ Duelo perinatal no es un duelo menor
- ▶ Las intervenciones sanitarias durante el ingreso condicionan la evolución tras el alta
- ▶ El Programa “ Brazos Vacíos” cumple su función **PSICOEDUCATIVA** y **PREVENTIVA** de posibles trastornos **depresivos o ansiosos** en los usuarios afectados, incluso durante el siguiente embarazo



Agradecemos a los usuarios del PBV su confianza en nosotros. Con ellos y de ellos hemos aprendido cómo, en circunstancias que les rompen el corazón, son capaces de activar sus propios recursos para afrontar sus emociones y sobreponerse a la pérdida