

BRAZOS VACÍOS: PROGRAMA DE ENFERMERÍA DE SALUD MENTAL DE ACOMPAÑAMIENTO EN DUELO PERINATAL DESDE UN CENTRO DE SALUD MENTAL

(Adaptación de la Comunicación presentada al XXV Congreso de la [Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental](#), Salamanca, 12 a 14 de Marzo de 2008. Publicada como capítulo del libro “25 años cuidando contigo. Un recorrido en los cuidados de Salud Mental”

**ANA PIA LOPEZ GARCIA DE MADINABEITIA (ENFERMERA DE SALUD MENTAL) Y
JOSE IGNACIO ZUAZO ARSUAGA (MEDICO PSIQUIATRA)**
Centro de Salud Mental “Gasteiz – Centro”, de Vitoria
ana.pialopez@osakidetza.net

Introducción

Durante décadas, cuando se producía una muerte perinatal, la madre era sedada en el expulsivo y cuando el bebé nacía era rápidamente retirado del paritorio con la intención de que la madre no tuviera ningún contacto con el bebé y así el dolor de perderlo fuera menor. La intención era evitar el apego con el hijo perdido y la eliminación de cualquier señal de su existencia. Se recomendaba a la madre buscar otro embarazo cuanto antes para que un hijo sustituyera al otro. El padre pasaba aún más desapercibido y se le negaba su derecho al duelo. Tales prácticas se han ido modificando con el paso de los años y con la demostración por la investigación sobre el tema de que esta manera de abordar tan triste suceso no es la más conveniente ni tampoco la más humana. El duelo perinatal empezó a ser objeto de interés clínico y científico a finales de los años 60 cuando en 1968 Bourne publicó un artículo titulado “Los efectos psicológicos del mortinato sobre las mujeres y sus médicos” (1) al que siguió otro, en 1970, de Kennell, Slyter y Klaus titulado “La respuesta de luto de los padres por la muerte de un hijo neonato” (2).

En esta evolución ha tenido un significativo papel lo que supone decidir tener un hijo en los tiempos que corren, el valor social que se le confiere y en consecuencia la trascendencia de perderlo sea por aborto espontáneo o voluntario, por muerte fetal intrauterina (mortinato) o perderlo durante el primer mes de vida (neonato).

. En España, según el Instituto Nacional de Estadística, la cifra de mortalidad perinatal en 2005 fue del 4,9 por mil nacimientos. Sin embargo, el concepto de duelo perinatal se amplía a las pérdidas habidas en cualquier momento de la gestación hasta el primer mes de vida del bebé y para algunos autores se incluyen las reacciones por tener un hijo con anomalías congénitas, la reducción selectiva en embarazos múltiples y la cesión de hijos en adopción.

Actualmente la tendencia es que en los hospitales, los profesionales animen a los padres a conocer al bebé, a verlo y cogerlo, si es su deseo. También recopilan algunos objetos relacionados con su breve existencia y que constituyen un regalo preciado para los padres al alta hospitalaria, aunque al principio se vean sorprendidos por su ofrecimiento. Pueden ser fotos, tarjetas con las huellas de sus pies y manos, la pulsera de identificación, la tarjeta de la cuna o incubadora con su nombre y otros.

La idea de “**duelo olvidado**” del que hablaban Elizabeth Kirkley-Best y Kenneth Kellner (4) en su artículo de 1982 sobre el duelo por mortinatos se va transformando hasta evidenciar que este duelo es una circunstancia vital que conlleva un importante sufrimiento que la mera evitación del contacto con el hijo perdido y el paso del tiempo no logran sanar por sí solos.

Este duelo es muy complejo y diferente del producido por otras pérdidas. Es único en cuanto a que se pierde un sueño, todo un proyecto de futuro, y se vive con una sensación de fracaso biológico y hasta de la estima personal. Se ve envuelto en una gran sensación de soledad debido a la falta de comprensión por el entorno familiar y social (incluido el sanitario) y por eso entra dentro de la categoría de **duelo desautorizado** en cuanto que se produce como

consecuencia de una pérdida no reconocida socialmente, ni expresada por el doliente de forma abierta, ni apoyada por el entorno social como cualquier otra pérdida (5). Se consideran pérdidas con escaso valor, "menores". Como dice Sherokee Ilse, autora del libro que da nombre a nuestro programa, "Brazos Vacíos" (6): "En nuestra sociedad se mide el duelo por tamaño del ataúd". ¿Qué duelo puede haber entonces si muchas veces los restos fetales terminan en Anatomía Patológica o en una tumba sin nombre porque el feto no logró vivir las reglamentarias 24 horas para considerarlo "persona" e inscribirlo en el Registro Civil? ¿Qué duelo puede haber por un feto abortado debido a síndromes o malformaciones? Pues, lo hay y de ellos, de esas personas que se han quedado en puertas de convertirse en padres, nos ocupamos en el programa que a continuación paso a desarrollar.

EL PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO DE ENFERMERÍA EN EL DUELO PERINATAL DESDE EL CENTRO DE SALUD MENTAL "GASTEIZ- CENTRO", DE VITORIA

El programa fue tomando forma a la par que la enfermera especialista en Salud Mental a cargo del programa llevaba a cabo la formación en duelo perinatal para matronas, enfermeras y otros profesionales de la Obstetricia, Ginecología y Neonatología. Es un curso de 12 horas diseñado y desarrollado a iniciativa de las propias matronas, en concreto de Guipúzcoa, que se veían con dificultades en el manejo de estas circunstancias, delicadas tanto para los padres como para los propios profesionales. Se han realizado 12 cursos con una asistencia media de 25 profesionales.

Parece oportuno mencionar que en octubre de 2007, el Pleno del Consejo Interterritorial aprobó la Estrategia de Atención al Parto Normal del Sistema Nacional de Salud (SNS), con el objetivo de humanizar la atención al parto, revisando las prácticas actuales y eliminando intervenciones innecesarias.

El Ministerio de Sanidad y Consumo ha comenzado ya a firmar convenios con las comunidades autónomas para impulsar la puesta en marcha de la estrategia. El convenio con la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía contempla una serie de objetivos, en la línea con la Estrategia y un último apartado sobre **Humanizar el proceso de atención neonatológica con perspectiva de género**. Dentro de este epígrafe se incluye la **incorporación "en las unidades de neonatología recursos adecuados para el apoyo emocional a las familias frente a la hospitalización de su hijo/a, así como en situaciones o frente a diagnósticos difíciles de asumir, para la atención y apoyo en el duelo perinatal", así como "proporcionar medidas para una asistencia humanitaria en el proceso de las situaciones terminales y la atención al duelo perinatal"**. Parece que el duelo perinatal va cobrando la importancia que merece.

Contenido del Programa

Se diseñó y puso en marcha este Programa con el fin de detectar, captar y acompañar en el proceso de duelo perinatal a padres y madres que han tenido una pérdida perinatal. Hasta 2004, la derivación de estos usuarios al CSM era promovida por su MAP, pero a partir de esa fecha, los casos son detectados en el Hospital Txagorritxu de Vitoria, donde se atiende a las mujeres en esas circunstancias obstétricas y también donde la psicóloga del propio hospital las entrevista antes y después del parto. Les ofrece un seguimiento por parte del CSM "Gasteiz-Centro", que centraliza el seguimiento de todos los casos generados en el hospital y, si aceptan, ella misma gestiona la cita de manera que al alta, los padres salen con una **garantía de continuidad de cuidados ambulatorios**. Si no desean cita de momento, la propia psicóloga les emplaza a contactar con su propia consulta en el hospital para derivarlos al CSM más adelante, si fuera preciso.

En la cita para **Consulta de Acogida de Enfermería** se valora la información escrita en el volante de derivación y que llega por correo antes de la cita prevista. Se recoge el motivo de la consulta en Salud Mental, el tratamiento, los antecedentes personales y familiares, la situación familiar, social y laboral incluyendo en genograma dos generaciones de las familias de ambos padres, otras enfermedades o problemas de salud y consultas pendientes y expectativa de ayuda por el CSM. Además se incide en los apartados más destacados que sugiere Irving G

Leon en su libro "Cuando un bebé muere: Psicoterapia para la pérdida de embarazo y del recién nacido" (7) (Tabla 1)

- **Circunstancias de la pérdida:** tipo de pérdida, edad gestacional, pérdida sorpresiva o esperada, tiempo transcurrido y vivencia inicial de la pérdida y en el momento actual, si era un embarazo planificado. Si vieron al feto: aspecto externo, malformaciones visibles, parecidos familiares
- **Historia obstétrica previa:** embarazos y abortos, hijos vivos, problemas de infertilidad, historia familiar de pérdidas perinatales
- **Apego con el feto:** si conocieron sexo, si hubo contacto físico (lo tocaron, abrazaron), si tenían un nombre pensado, recuerdos materiales (fotos, ecografías, huellas), destino del cuerpo y ritual de despedida
- **Planes de futuro:** posibilidad de recurrencia, impacto sobre la fertilidad futura, urgencia de nuevo embarazo
- Respecto a las relaciones interpersonales, las de pareja, familia y amigos y sus reacciones a la pérdida se recogen en el apartado de **Situación familiar- social y laboral.**
- En un apartado especial se toma nota de la **satisfacción con la atención sanitaria recibida:** calidad y sensibilidad de los profesionales, autorización o represión de la pena, información sobre los procedimientos hospitalarios.

En ese primer contacto se entrega documentación revisada de Internet y escalas de duelo complicado, depresión o de duelo perinatal, en función de la sintomatología más destacable. Se comunica a la mujer o pareja que su caso se tratará en la reunión de equipo más próxima a la consulta de acogida (dos reuniones semanales) y que la siguiente cita será con la enfermera a cargo del programa y que les ha recibido, conjuntamente con un psiquiatra del CSM, referente para los casos de duelo.

En esa **cita conjunta con enfermera y psiquiatra** se evalúa psicopatológicamente a la pareja, se considera la necesidad de medicación y el psiquiatra emite su diagnóstico. Hay que insistir en que el psiquiatra interviene siempre que la enfermera a cargo del programa lo considera necesario o se dan consultas conjuntas de seguimiento. Además de manera quincenal el psiquiatra supervisa con la enfermera los seguimientos y evolución de los casos. Las parejas suelen aportar las escalas de duelo que se les facilitaron en la Consulta de Acogida cumplimentadas. De esa manera, para la siguiente consulta de Enfermería, que ya es de seguimiento, las escalas están revisadas y permiten ampliar y matizar más la información ya recogida en consultas previas.

Los **seguimientos** se han ido adaptando a las características y necesidades de los usuarios y se han visto condicionadas, además de por el horario matutino del CSM, por los horarios laborales, escolares, coincidencia horaria de ambos padres, otras consultas médicas, vacaciones y otras. Sin embargo, la disponibilidad telefónica ha sido muy valiosa en los seguimientos cuando no ha sido posible la presencia en consulta. La duración de las consultas ha sido de alrededor de una hora y se ha trabajado sobre los aspectos relevantes recogidos en la consulta de acogida, en la cita conjunta posterior y en las escalas de duelo y depresión. El verdadero interés está en la repercusión de la pérdida sobre la vida cotidiana de estos padres frustrados.

Entre las **actuaciones** con personas que hayan tenido una pérdida perinatal aparecen (Tabla 2)

- Que vaya acompañada de su pareja y padre del hijo perdido
- Transmitir que el duelo es un proceso natural siempre que existe un apego

- Educar en las diferentes maneras de afrontamiento que pueden darse, incluso dentro de la misma pareja
- Evitar hablar de **resolver, superar, aceptar** el duelo y aprender a hablar en términos como **“integrar la pérdida y restablecer el equilibrio en sus vidas”**
- Orientarles sobre maneras de recordar al hijo perdido
- Dirigirles hacia una normalización de la vida laboral, familiar y social
- Recomendar que aplacen la toma de decisiones importantes (como un nuevo embarazo) a un momento de mayor estabilidad emocional

Autores como Athey y Spielvogel (8) y Neugebauer y colaboradores (9) mencionan ciertos **factores de riesgo de complicaciones en el duelo perinatal** (Tabla 3)

- Problemas psiquiátricos previos
- Pérdidas recurrentes
- Historia actual de depresión
- No tener hijos
- No tener pareja
- No tener familia o apoyo social
- Coincidencia con otros problemas vitales importantes

Estos autores dan pistas que hay que tener muy en cuenta a la hora de seguir usuarios con estas condiciones añadidas. De ahí la dimensión preventiva del Programa que aquí presentamos.

Entre las **tareas** que se suelen sugerir figura está la lectura crítica de libros y documentos relacionados, algunas películas, escribir una carta de despedida o un diario. Como ejemplos, la madre de un bebé mortinato le escribió un emotivo obituario en un periódico local y otra madre, ésta de un neonato, escribió en el Libro del bebé que le regalaron antes de su nacimiento, en todas las fechas significativas: el primer mes de vida, la primera sonrisa, la primera Navidad... lo que era la vida sin él. Hemos puesto en contacto a dos mujeres con problemas de hipercoagulabilidad causantes de, en un caso de dos abortos de segundo trimestre y en el otro caso de un aborto gemelar y otro de primer trimestre.

El desarrollo del programa como tal se inició en 2004, aunque en el recuento de casos se han incluido 4 casos anteriores, siendo una de las mujeres atendida en 1998 y 2002 por diferentes pérdidas de embarazo

Desde entonces se han atendido **22 duelos tras pérdida perinatal**. Los tipos de pérdida eran diferentes: 8 abortos de primer trimestre, 4 interrupciones voluntarias de embarazo (IVE) por trisomías o malformaciones graves, 5 mortinatos (muerte fetal intraútero) y 5 neonatos.

Los **progenitores atendidos** han sido 20 mujeres (**8 solas y 12 con su pareja**). El promedio de edad de las **mujeres era de 34,7 años (28-43) y de 36,7 años (30-46) en los varones**.

Como ya se ha comentado, a partir de 2004, que se puso en marcha el Programa, los casos derivados son remitidos desde el Hospital Txagorritxu, lo que no cierra el acceso a otras derivaciones desde Atención Primaria y especialistas. Han sido **7 los casos derivados por médico de Atención Primaria y 15 desde el Hospital Txagorritxu**

De las 20 mujeres sólo **6 tenían antecedentes psiquiátricos, de tipo ansioso y 1 de los varones, por dificultades escolares en el pasado**.

Los **síntomas** más frecuentes han sido la culpabilidad por la muerte del feto, insomnio y pesadillas, tristeza, alta emotividad, vulnerabilidad, sensación de vacío, rumiaciones con lo sucedido, evitación social y ambivalencia hacia un nuevo embarazo. Ninguno de los usuarios atendidos ha cumplido otros criterios diferentes a los de duelo (Z.63.4, problemas relacionados con la desaparición o muerte de un miembro de la familia, en DSM-IV) y los usuarios con antecedentes ansiosos no han requerido tratamiento.

En cuanto al **uso de fármacos**, han sido utilizados temporalmente por dos mujeres teniendo que suspender el tratamiento por el inmediato embarazo tras la pérdida en una de ellas y manteniéndolo en la otra debido a problemas conyugales graves previos a las pérdidas.

El **tiempo medio de seguimiento** ha sido de 8 meses (1-26), habiendo algún caso que ha requerido una mayor duración debido a pérdidas de repetición o a embarazo de riesgo. Estos hallazgos están en la línea de trabajo de Janssen y colaboradores (10) que observaron que la mayoría de mujeres son capaces de recuperarse de una pérdida perinatal sin tratamiento psiquiátrico en un año aproximadamente pero, sin embargo estas pérdidas suponen un suceso vital difícil de remontar, sobre todo en los seis meses siguientes a la pérdida.

El **número de consultas de seguimiento de Enfermería de Salud Mental** ha sido de **6,77** (1-22) y el psiquiatra referente de los casos de duelo ha visto al menos una vez a los usuarios.

Las **escalas** utilizadas se han ido incorporando al Programa paulatinamente y ha resultado dificultoso pasarlas al dar el alta a los usuarios atendidos. Quizás sería de interés pasar estas escalas al cabo de unos años de ocurrida la pérdida perinatal para explorar su repercusión sobre el bienestar en el futuro.

Se dio el **alta** a 12 casos: 4 se pueden considerar altas voluntarias por asimilación del duelo, 4 son altas médicas por mejoría y derivación a Atención Primaria, 2 son abandonos (1 de ellos por nuevo embarazo), otro por entrar en un programa de adopción y el último, por preferir atención por un terapeuta privado.

Continúan en el Programa 8 casos entre los que hay 3 embarazos en curso, otra mujer acaba de dar a luz y dos buscarán un embarazo hacia la primavera.

Resulta inevitable hablar del **deseo de un nuevo embarazo** y su constante presencia en los seguimientos realizados a estas parejas en el Programa. Según la bibliografía (11), un 33% de las parejas que han sufrido una pérdida perinatal vuelven a concebir en los 9 meses siguientes, Es evidente la interferencia que este nuevo embarazo puede suponer en el desarrollo del duelo y el riesgo de que el fruto del mismo se convierta en un hijo de sustitución. Son numerosos los artículos en los que se habla de niveles de ansiedad y depresión elevados, aún más elevados en las madres que en los padres pensando en el desenlace del nuevo embarazo (12).

Denise Côte- Arsenault (13) en sus completas publicaciones sobre el **embarazo tras pérdida perinatal** habla de que las mujeres en estas circunstancias lo experimentan con un “un pie dentro y otro fuera”, con un gran escepticismo que les hace seguir la evolución del embarazo con un pie psíquico plantado firmemente en la realidad de que el embarazo no siempre acaba bien: con un bebé vivo y sano. Ella habla de 4 preocupaciones principales: **la incertidumbre de lo desconocido, las preocupaciones diarias sobre el latido y movimientos fetales, que aumentan según se acerca la semana fatídica de la pérdida anterior y hasta el final del embarazo, resignación a que todo puede torcerse en el último minuto, y la evitación del apego con el bebé ante la posibilidad de perderlo.** Les rodea una sensación de vulnerabilidad, miedo, nerviosismo y la constatación de que el resultado de su embarazo queda fuera de su control. No suele ser un embarazo feliz, del que se disfruta, sino que se vive con miedo y preocupación pues ya se ha perdido la inocencia y se es consciente de que las cosas pueden salir francamente mal.

Si todo va bien y el hijo nace sano, los padres pueden tener dificultades iniciales para apegarse al bebé por temor a vincularse y si el bebé no sobrevive volver a sufrir el dolor de otra pérdida.

De ese desapego inicial se puede pasar a una hipervigilancia hacia el hijo, con una preocupación exagerada por su salud, infantilización y dificultades para separarse del él, en lo que Green & Solnit (14) han denominado el síndrome del hijo vulnerable

Al hilo del desarrollo del Programa nos surgen algunos interrogantes que pueden suscitar cierto debate. Por ejemplo:

- ¿Cuándo se puede dar por acabado el seguimiento del duelo perinatal?
- ¿Y si el duelo perinatal se complica con un duelo por la infertilidad porque la pareja no logra un nuevo embarazo?
- Si hay un nuevo embarazo, ¿darles el alta o acompañarles hasta el parto y puerperio?
- ¿Sería oportuno contactar con el equipo obstétrico para una mejor coordinación y que los cuidados sean especiales?
- ¿Qué más puede aportar la Enfermería de Salud mental a ésta y otras especialidades o áreas asistenciales que suponga un enriquecimiento para la profesión y una mejor utilización de los cuidados especializados?

CONCLUSIONES

Aunque somos conscientes que la muestra atendida es escasa, este Programa viene a cubrir un aspecto desatendido del duelo que no por pasar más desapercibido es menos profundo e intenso que los duelos por otras pérdidas significativas. Sin ninguna duda, es precisa una formación especializada para abordarlo y poder tener el privilegio de acompañar a esos padres desolados que han visto cómo se modifica su proyecto de futuro sin haber, en la mayoría de ocasiones, una causa que justifique la pérdida.

Al mismo tiempo, supone una oportunidad de intervención para la Enfermería de Salud Mental en circunstancias fuera del "circuito cerrado" de la Salud Mental como pueden ser dentro del campo de la Ginecología y la Obstetricia, los trastornos afectivos en embarazo y puerperio y las implicaciones emocionales de la infertilidad entre otros

Bibliografía

- 1.- Bourne S. The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. *J R Coll Gen Pract* 1968; 16: 103-12.
- 2.- Kennell JH, Slyter H, Klaus MH. The mourning response of parents to the death of a newborn infant. *N Engl J Med* 1970; 283: 344-9.
- 3.- Wallerstedt C, Higgins P. Perinatal circumstances that evoke differences in the grieving response. *J Perinatal Educ* 1994; 3: 35-39
- 4.- Kirkley-Best E, Kellner KR. The forgotten grief: a review of the psychology of stillbirth. *Amer J Orthopsychiat* 1982; 53: 420-9
- 5.- Doka K. *Disenfranchised grief: recognizing hidden sorrow*. Massachusetts: Lexington, 1989
- 6.- Ilse S. *Brazos vacíos*. Maple Plain: Wintergreen Press, 1999
- 7.- Leon IG. *When a baby dies*. New Haven: Yale University Press, 1990
- 8.- Athey J, Spielvogel AM. Risk factors and interventions for psychological sequelae in women after miscarriage. *Prim Care Update Ob Gyns* 2000; 7: 64-69
- 9.- Neugebauer R, Kline J, O'Connor P, Shrout P, Johnson J, Skodol A, Wicks J, Susser M. Determinants of depressive symptoms in the early weeks after miscarriage. *Am J Public Health* 1992; 82: 1332-9.
- 10.- Janssen HJ, Cuisinier MC, Hoogduin KA, de Graauw KP. Controlled prospective study on the mental health of women following pregnancy loss. *Am J Psychiatry* 1996; 153: 226-30.
- 11.- Rozas MR, Francés L. Maternidad tras una muerte perinatal. *Matronas Profesión* 2001; 3: 29- 34
- 12.- Armstrong DS. Impact of prior perinatal loss on subsequent pregnancies. *JOGNN* 2004; 33: 765-73
- 13.- Cote-Arsenault D, Marshall R. One foot in-one foot out: weathering the storm of pregnancy after perinatal loss. *Res Nurs Health* 2000; 23: 473-85.
- 14.- Green M, Solnit A. Reactions to the threatened loss of a child: A vulnerable child syndrome. *Pediatrics* 1964; 34, 58-66.