

Manifiesto de Asociaciones y grupos de apoyo al duelo gestacional, perinatal y neonatal de España.

Firmado por:

Umamanita, Red el hueco de mi Vientre, Petits amb llum, Alé de Vida, Brisas de Mariposa, Brazos Vacíos, Hay un lugar, La Luciernaga, Alcora, Anhel, Asociación Little Stars, Nubesma, La mirada la Lluna, Servei de support al Dol de Ponent.

Romper el silencio

Muertes prevenibles

Según un estudio reciente del Lancet, globalmente, cada año mueren 2.6 millones de bebés en el tercer trimestre. El 98% de estas muertes ocurren en países en desarrollo y por razones como la malaria, la sífilis o la pre eclampsia. Muchas de estas muertes son prevenibles y fáciles de controlar con educación, medicamentos, buenos cuidados y formación^[1].

El 2% restante pertenece a los países de rentas medianas y altas como, por ejemplo, España. Actualmente, en España mueren casi 2.500 bebés cada año en el periodo perinatal^[2], además de otro número significativo en el segundo trimestre que no son contabilizados. Adicionalmente, son más de 3.500 embarazos terminados de 15 semanas o más por motivos de anomalías fetales graves o incompatibles con la vida^[3]. Si sumamos todos los bebés que mueren en el primer trimestre, estimado en un 15% de todos los embarazos^[4], son cifras realmente desoladoras.

Asimismo, no debemos olvidar que en los países de renta alta los grupos sociales con menos nivel de educación formal, menos recursos económicos, y las mujeres inmigrantes tienen unas tasas de mortalidad significativamente más altas que los grupos de la población con más recursos^[5].

A pesar de que existe cierta apatía institucional respecto a estos datos, está comprobado que en un país desarrollado es posible reducir la cifra de mortalidad intrauterina alrededor de una tercera parte^[6]. Para ello, existen varias estrategias efectivas como, por ejemplo, mejorar la continuidad de atención, la detección de riesgos, el apoyo para dejar de fumar durante el embarazo y la educación sobre la reducción de los movimientos fetales^[5,6,7], por nombrar unas pocas.

Es decir, se podrían evitar cientos de muertes cada año en España. Sin embargo, no existe una estrategia nacional para la reducción de la tasa de mortalidad fetal, ni un fondo o centro de trabajo dedicado a la epidemiología perinatal, como existen en otros países como México^a, Inglaterra^b o Irlanda^c.

Existen importantes avances en el conocimiento y técnicas de patología para la identificación de la causa de la muerte, lo cual es importante no solo para madres y padres a nivel emocional sino también para estimar el grado de riesgo en el próximo embarazo y para el desarrollo de estrategias de prevención. Con buenos protocolos y sistemas de clasificación de la muerte perinatal se puede identificar una causa de muerte en el 60-75% de los casos^[8,9]. Por tanto, es

^a <http://www.inper.mx/>

^b <https://www.npeu.ox.ac.uk/>

^c <https://www.ucc.ie/en/npec/>

muy importante que los departamentos de patología anatómica españoles proporcionen servicios en base a los conocimientos y las buenas prácticas más actuales.

Logrando buenas prácticas en la atención sanitaria

La muerte de un hijo o hija durante el embarazo, el parto o al poco de nacer es devastadora para una familia, sin duda una de las peores experiencias que le podría pasar a una madre o padre. Su impacto se evidencia en el hecho de que las mujeres cuyo bebé ha muerto durante el embarazo sufren altos niveles de depresión y estrés postraumático^[10,11,12]. Sin embargo, es común que no reciban el apoyo que necesitan en el sistema sanitario o en el entorno social.

No hay que menospreciar los esfuerzos de algunos hospitales y profesionales durante los últimos años, ni mucho menos, pero la calidad de la atención sanitaria que reciben las madres y sus familias tras una muerte perinatal manifiesta que existe en España un gran vacío de conocimiento profesional acerca de las buenas prácticas, tanto a nivel psicosocial como clínico. En una conferencia internacional reciente se ha manifestado que España tiene una calidad de atención más parecida a los países de renta media que a países de renta alta a que pertenece^[13].

Todavía es habitual que las madres y padres españoles clamen haber recibido una atención poco sensible, carente de apoyo emocional y autonomía en la toma de decisiones. Existen una serie de buenas prácticas reconocidas, las cuales son, para muchas madres y padres muy importantes para el proceso de duelo, pero es muy frecuente que no se les ofrezcan la posibilidad de ver y pasar tiempo con su hijo o hija o de guardar un recuerdo físico o fotografía^[14]. Asimismo, son muchas mujeres a las que se les realiza una cesárea^[14], una práctica contraindicada en casos normales^[15]. También es habitual que se niegue a muchas familias cuyo hijo o hija ha muerto en el segundo trimestre el derecho de una disposición privada, simplemente en base a protocolos internos, los cuales no tienen una base legal sólida^[16].

Reconocimiento legal

Nuestras leyes son un reflejo de lo que socialmente tiene valor e importancia en nuestra sociedad. Sin embargo, España sigue siendo uno de los pocos países Europeos donde no existe un registro en el cual se pueda inscribir un bebé que haya fallecido durante el tercer trimestre del embarazo con nombre y apellidos y con los nombres de ambos progenitores^[17,18]. Aunque puedan parecer irrelevantes, estos procesos y actos formales tienen un impacto muy importante porque desautorizan la identidad social y el significado de la muerte a nivel institucional, lo cual impacta directamente en la atención sanitaria, los derechos laborales y el apoyo en la comunidad.

De modo similar, este estatus de ciudadano de clase inferior se manifiesta en las leyes y derechos respecto a bajas laborales. Primero, mientras la madre cuyo bebé muere pasados los 180 días tiene el derecho a una baja maternal, como cualquier madre, es frecuente que tenga que luchar para conseguirla porque no todos los sanitarios, funcionarios y administrativos están bien informados sobre estos derechos. Por otra parte, la madre cuyo bebé muere con menos de 180 días está automáticamente clasificada en otra categoría no merecedora de una baja, a pesar de que los estudios muestran que la edad gestacional no es un indicador fiable de un duelo. Asimismo, los padres no tienen ningún derecho a una baja paternal, lo cual no solamente desautoriza su duelo sino que le obliga a volver a trabajar en un estado vulnerable, además de imponer una separación en la pareja justo cuando más necesitan del apoyo mutuo.

Acabando con el silencio

La muerte de un hijo o una hija durante el embarazo o poco después es una experiencia traumática y difícil de aceptar. Para la mayoría es un proceso de aprender a vivir con ello, cada uno en su tiempo, a su manera, y a través de muchos altibajos, vuelve a mirar la vida con esperanza y a encontrar su propio significado en la muerte. Es un proceso natural y gran parte de éste es poder expresarse, compartir, hablar y conversar sobre su bebé o bebés que han fallecido, pero es un proceso inmensamente más difícil cuando al silencio y la ausencia de nuestros hijos e hijas se suman el silencio social e institucional. Un silencio que empezamos a vivir en el paritorio, en casa, en la consulta médica o en las reuniones de familia.

Cuando no se puede entablar una conversación y hablar abiertamente es cuando se pueden manifestar problemas y el duelo puede complicarse^[19]. Para una madre o padre no hablar de su hijo o hija puede significar deshonrarle, pero al hablar de ellos se abre a los dolorosos tópicos y comentarios que minimizan la experiencia de la muerte y desautorizan no solamente la identidad maternal y paternal sino también la identidad de nuestros hijos e hijas. Mientras durante el embarazo la sociedad nos celebró como madres y padres, ya tras la muerte intenta activamente desarticular nuestras identidades.

A nosotras/os sus cortas vidas nos han cambiado para siempre, pero tal vez lo que puede sorprender más y que queremos que la sociedad entienda que no solo hay dolor, porque el dolor solo existe en base al amor, y este amor tan fuerte es lo que nos sostiene en los momentos más duros.

Cuando cientos de familias se reúnen a lo largo de este mes en ciudades como Madrid, Barcelona, Zaragoza, Valencia, Gandía, Alicante, Valladolid, Málaga, Jaca, Lleida, Girona, Tarragona, Marbella, entre otras, nos reunimos para honrar a nuestros hijos e hijas fallecidos. Nos reunimos para expresar nuestros sentimientos libremente, para sentirnos unidos. Nos reunimos para apoyarnos y para que el camino de las familias que por desgracia vendrán después sea un poco menos difícil y que la sociedad esté mejor preparada para apoyarles. También nos unimos para solidarizarnos con las familias de otros países que aún no tienen voz.

Como sabemos, la muerte de un bebé no es un tema fácil que la sociedad quiera tratar, al contrario, es un tema tabú por lo que cada año es necesario recordar nuestras peticiones con el propósito de que un año, nos volvamos a juntar y podamos decir que ya no son necesarios, que las familias cuentan con las ayudas que necesitan y que el Día del Recuerdo es solo un día de homenaje.

Para nosotros, sus vidas no han sido en vano y queremos que ayuden a otras familias. Es cierto que hay muertes que no se pueden controlar ni prevenir pero creemos que una sociedad capaz de hacer todo lo que puede para evitar muertes innecesarias y comprender y apoyar a las familias en duelo es una sociedad mejor.

Por ello desde las asociaciones y grupos presentes en este manifiesto bajo el título de **#ROMPER EL SILENCIO**

Para acabar con este silencio a nivel social, sanitario e institucional, pedimos:

1 - Que el gobierno nacional, junto con los regionales, invierta tiempo y dinero en la creación de una estrategia nacional dirigida a la epidemiología perinatal y la reducción y prevención de la mortalidad perinatal.

2 - Que se cree un registro público para poder inscribir con nombre y apellidos a los bebés fallecidos durante el embarazo, similar a los registros existentes en otros países europeos.

3 - Que las familias sean tratadas con respeto por todo el personal sanitario y que se respete la autonomía de la mujer como paciente.

4 - Que el sistema sanitario y sociedad reconozca el duelo del padre o pareja y que de cabida a su experiencia emocional.

5 - Que la atención sanitaria sea de alta calidad y que cumpla con las buenas prácticas reconocidas internacionalmente.

6 - Que el sistema sanitario invierta tiempo y dinero en el desarrollo y formación de los profesionales sanitarios para dotarlos de habilidades y recursos para cuidar y cuidarse.

7 - Que en casos de un diagnóstico de anomalías limitantes de la vida y/o grave riesgo para la salud de la madre: 1) las mujeres que opten por una terminación del embarazo sean atendidas con respeto, aceptando su proceso de duelo y la de su pareja. y 2) las mujeres y sus parejas que optan por cuidados paliativos perinatales tengan a su disposición todo el apoyo médico y emocional necesario.

8 - Que los padres o parejas tengan el derecho a la baja por paternidad en caso de fallecimiento del bebé intraútero o al poco de nacer y que los plazos de solicitud sean iguales que cualquier baja.

9 - Que se ofrezca, según el derecho legal, la posibilidad de una disposición del cuerpo del bebé que sea respetuosa, sensible y privada independientemente de la edad gestacional.

10 - Que tanto el gobierno como los organismos de salud cuenten con el apoyo, experiencia y conocimiento de las asociaciones de apoyo en España.

11 - Que la sociedad respete el duelo por un bebé como proceso natural de la vida ante la muerte de un ser querido, sean cuales sean las semanas de gestación o días de vida.



Persona de contacto:

Jillian Cassidy, presidente de Umamanita. +34 637 409 739 jillian@umamanita.es

Bibliografía

- 1 Lawn JE, Blencowe H, Waiswa P, et al. Ending preventable stillbirths 2 Stillbirths: rates , risk factors , and acceleration towards 2030. 2016;6736(15):1-17.
- 2 INE (Instituto Nacional de Estadística). (2010-2014). Fuertes Fetales. Movimiento natural de la población.
- 3 MSSSI. (2017). Interrupción voluntaria del embarazo: Datos definitivos correspondientes al año 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. España
- 4 Wilcox, A., Weinberg, C., O'Connor, J., Baird, D., Schlatterer, J., Canfield, R., ... Nisula, B. (1988). Incidence of early loss of pregnancy. *New England Journal of Medicine*, 189-194.
- 5 Flenady, V., Wojcieszek, A. M., Middleton, P., Ellwood, D., Erwich, J. J., Coory, M., ... Goldenberg, R. L. (2016). Ending preventable stillbirths 4 Stillbirths: recall to action in high-income countries. *The Lancet*, 6736(15).
- 6 ISA (International Stillbirth Alliance). (2017). Position Statement: Fetal Movement Monitoring - Prenatal surveillance by detection and management of decreased (reduced) fetal movements.
- 7 Warland, J., Heazell, A. E., Coomarasamy, C., Budd, J., & Mitchell, E. (2016). Exploring Novel Risk Factors for Stillbirth: Data from Cohort and Case-Control Studies (Thematic Panel). In ISA/ISPID conference, Montevideo, Uruguay.
- 8 Flenady, V., Wojcieszek, A. M., Ellwood, D., Hopkins, S., Jaap, J., Erwich, H. M., ... Silver, R. M. (2017). Classification of causes and associated conditions for stillbirths and neonatal deaths - The International Stillbirth Alliance Collaborative for Improving Classification of Perinatal Deaths. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 1–10.
- 9 Nijkamp, J. W., Sebire, N. J., Bouman, K., Korteweg, F. J., Erwich, J. J. H. M., & Gordijn, S. J. (2017). Perinatal death investigations: What is current practice ? *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 1–9.
- 10 Kersting, A., & Wagner, B. (2012). Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 187–194.
- 11 Cacciatore, J., Lacasse, J. R., Lietz, C. A., & McPherson, J. (2014). A parent's TEARS- Primary results from the Traumatic Experiences and Resiliency Study.pdf. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 68(3), 183–205.
- 12 Engelhard, I. M., Sc, M., Hout, M. A. Van Den, Ph, D., Arntz, A., & Ph, D. (2001). Posttraumatic stress disorder after pregnancy loss. *General Hospital Psychiatry*, 23(2), 62–66.
- 13 Boyle FM, Horey D, Ellwood DA, et al. Care practices after stillbirth: An international perspective. In: International Stillbirth Alliance (ISA) Conference, Cork, Ireland, 22-24 September.; 2017.
- 14 Cassidy, J., & Cassidy, P. (2016). Care quality in Spanish hospitals: Indicators and results from an online survey. In International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival Montevideo, Uruguay.
- 15 ACOG (American College of Obstetricians and Gynecologists). Practice Bulletin Number 102 - Management of Stillbirth: Clinical Management Guidelines for Obstetrician-Gynecologists.; 2009.
- 16 Tribunal Constitucional. (2016). Sentencia del Tribunal Constitucional Artículo 151.2, L.E.C.. 1/2000, Número de Registro: 533-2014.
- 17 Artículo 30 de la Ley 20/2011, de 21 de julio.
- 18 Proyecto de Ley del Registro Civil. 121/000090. 21 de Julio. Disposición adicional cuarta.
- 19 Malacrida, C. (1999). Complicated mourning: The Social economy of perinatal death. *Qualitative Health Research*, 9(4), 504–519.