



# MEMORIA Experiencia Candidata

## 1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA

ATENCIÓN AL PARTO Y SALUD REPRODUCTIVA

## 2. TÍTULO DE LA EXPERIENCIA

ATENCIÓN AL DUELO PERINATAL PARA PROFESIONALES Y PADRES EN LOS SERVICIOS DE OBSTETRICIA Y DE NEONATOLOGÍA DEL HOSPITAL MATERNO-INFANTIL DE LA VALL D'HEBRÓN

## 3. DATOS DE LA ENTIDAD Y PERSONA RESPONSABLE

- **Nombre de la entidad:** Hospital Vall d'Hebrón
- **Domicilio social (incluido Código Postal):** Paseo Vall d'Hebrón 119-129, 08035 Barcelona
- **CCAA:** Cataluña
- **Datos de contacto de la persona responsable del proyecto<sup>1</sup>:**  
Nombre y apellidos: Maria Teresa Pi-Sunyer Peyrí  
E-mail: mtpisunyer@gmail.com  
Teléfonos: 93 3714729 // 665064238

## 4. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

Marcar con una X donde corresponda.

	Estatal
	Comunidad Autónoma
	Provincial
	Municipal
X	Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
	Zona básica de salud
	Otro (especificar):

## 5. PERÍODO DE DESARROLLO

- **Fecha de inicio:** Noviembre 2011
- **Actualmente en activo:** Si
- **Prevista su finalización:** No está prevista la finalización.

<sup>1</sup> Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia en caso de ser necesario.



## 6. LÍNEA DE ACTUACIÓN

ÁREA ESTRATÉGICA (línea de actuación) <sup>2</sup>	Calidad asistencial
	Formación de profesionales

## 7. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

Aunque la mortalidad en la edad pediátrica es baja, el periodo neonatal es en el que esta es mayor.

Los profesionales de la unidad neonatal atienden a niños que padecen enfermedades agudas muy graves, crónicas o limitantes para la vida, algunos de los cuales fallecerán durante su ingreso. El acompañamiento al niño y su familia supone un reto para el profesional, que puede tener dificultades para actuar adecuadamente por falta de formación en el tema y que frecuentemente se ve afectado por la vivencia de estas situaciones.

Disponer de espacios de reflexión y de soporte psicológico, constituye una herramienta fundamental para poder comentar las vivencias en grupo y aprender para afrontar futuras situaciones y así ofrecer una mejor atención al niño y su familia.

Los padres y familiares ante la muerte de un hijo durante el embarazo o en los primeros días de vida, pasan por un duelo perinatal (este es definido como aquel derivado de la pérdida de un hijo durante la gestación o durante los primeros 28 días de vida). Este es un duelo pendiente de ser reconocido y a respetar. Los padres se sienten muy afectados cuando no es así. Su hijo ha existido y ellos se sienten padres por encima de todo.

En el Hospital, la atención específica por parte de los profesionales a los padres, es vivida por estos con gran receptividad. La pérdida es muy dolorosa y necesitan de un trato diferenciado. El equipo sanitario debe de estar cerca y atenderlos en su tristeza. Cuando es así, los padres agradecen el trato recibido y avanzan en su duelo.

Existe una gran necesidad en estos padres para encontrarse entre ellos y compartir su dolor, difícil de ser entendido por los demás. Con frecuencia se sienten poco comunicados con su entorno. Estos les recomiendan que olviden pronto a este hijo que casi no han conocido y que busquen

<sup>2</sup> Se refiere a las líneas de actuación de la Estrategia a la que se presenta esta experiencia como candidata a Buena Práctica: dichas líneas son las que figuran en las páginas 10-12 de la Guía de Ayuda para la Cumplimentación de la Memoria.



otro hijo lo antes posible. Pero los padres lo que quieren es despedirse a su ritmo del hijo que han perdido, no pensar en los que puedan tener en el futuro.

En un grupo de padres todas estas vivencias son compartidas por igual. Posibilita integrar esta despedida entre los que forman parte del mismo, de forma que les es muy beneficioso.

**8. OBJETIVOS**

- Crear espacios de reflexión donde poder expresar y compartir las emociones que despierta la pérdida, con la ayuda de una profesional experta en el tema.  
Atención a los profesionales de diferentes disciplinas (enfermería, medicina) tras situaciones de fallecimiento en la unidad neonatal.
- Atención a madres y padres que han perdido un hijo.
- Mejorar los cuidados y el acompañamiento del neonato al final de la vida y la atención a la familia.

**9. CONTEXTO Y POBLACIÓN DIANA**

Contexto: Ambito asistencial.

Población diana:

- Profesionales de la unidad neonatal (como participantes de los grupos) y familias de los niños que fallecen en la unidad neonatal (como beneficiarias de la mejor atención).
- Madres y padres que fueron atendidos en el Hospital durante el embarazo, el cual finalizó con la pérdida de la gestación o durante el ingreso en la unidad neonatal.

El Hospital reconoce la necesidad de atender la pérdida durante su proceso. Así sea en la maternidad de alto riesgo o con los hijos ya nacidos. En todos los casos, en sus diferentes momentos, las pacientes requieren de una atención especializada para tratar estas situaciones de duelo.

### Grupo interdisciplinar de reflexión sobre las vivencias de pérdida en la unidad neonatal.:

En noviembre de 2011 se creó un grupo (A) formado por enfermeras neonatales y neonatólogos y coordinado por una psicóloga experta en duelo perinatal. Se establecieron reuniones mensuales de una hora y media de duración fuera del horario laboral, que han venido realizándose ininterrumpidamente desde entonces. Las reuniones se realizan en un espacio dentro del servicio. Un año más tarde se creó otro grupo (B) similar, que sigue la misma metodología.

El contenido de las reuniones incluye: comentario de las emociones experimentadas en los casos de acompañamiento a pacientes al final de la vida y sus familias, revisiones bibliográficas sobre estos cuidados y propuestas de mejora a implementar por el equipo en la unidad neonatal. En alguna de las reuniones se han incorporado madres que habían perdido un hijo en el parto o en la época neonatal, para comentar sus experiencias al grupo y reflexionar juntos sobre las mismas. Durante el mes que transcurre entre dichas reuniones, la participación y comunicación entre los participantes de diferentes reflexiones, actividades, lecturas o experiencias, enriquecen la función de soporte profesional y emocional de los mismos.

### Espai de Paraula:

Durante el año 2014, a partir de la observación de la necesidad de crear también espacios de duelo para padres, surgida desde los grupos de reflexión de profesionales y también desde los servicios de Obstetricia y de Neonatología, se definió la iniciativa, a la que se incorporó también el Grupo Mémora (Servicios Funerarios de Barcelona).

El Grupo Mémora ofreció el financiamiento del grupo a iniciar así como también el de los dos grupos de reflexión de profesionales que ya venían existiendo, estableciéndose así una cooperación entre las dos instituciones, de gran interés para cada una. Se elaboró la tarjeta para entregar a los padres, realizada por el Grupo Mémora.

Se estableció una sala de reuniones amplia situada en la unidad de Obstetricia, como lugar de encuentro. Se fijó a la administrativa de dicho servicio para recibir las inscripciones por correo electrónico o por llamadas telefónicas de los padres que desean asistir a la reunión, tal y como está descrito en la tarjeta. Ella prepara el listado cada mes, para saber qué personas se han inscrito y el número de asistentes. Estos listados se van conservando, con lo cual se puede consultar la información relativa a los asistentes de los grupos y cuya finalidad, entre otras, también pretende realizar estudios estadísticos.

Finalmente, se reunió a los diferentes servicios implicados, para informarles del grupo de nueva creación, donde se especificó la manera más apropiada de presentación de la tarjeta. En el



momento de la pérdida gestacional o del fallecimiento del hijo, los padres son informados por los profesionales de la existencia de estos grupos y se les entrega la tarjeta explicativa.

Las reuniones se realizan mensualmente (tercer jueves de cada mes), tienen una duración de una hora y media y son moderadas por una psicóloga especialista en duelo perinatal. Son abiertas a toda la población en general.

## **11. EVALUACIÓN**

### **• INDICADORES.**

Grupo interdisciplinar de reflexión sobre las vivencias de pérdida en la unidad neonatal.:

- Número de sesiones realizadas.
- Medidas de mejora en la atención al final de la vida implantadas en la unidad neonatal tras sugerencia del grupo.

Espai de Paraula

- Número de sesiones realizadas.
- La evaluación se va realizando a medida de que los mismos van avanzando. Se observa que la necesidad existe y que la demanda es creciente, también desde fuera del Hospital.

### **• RESULTADOS.**

Grupo interdisciplinar de reflexión sobre las vivencias de pérdida en la unidad neonatal.:

-Se han realizado unas 65 sesiones de reflexión, con una participación media de cinco profesionales por sesión.

-El grupo ha promocionado la implantación de medidas para mejorar la atención al final de la vida en el neonato y el acompañamiento a su familia. Algunas de las medidas son:

- Elaboración de caja de recuerdos que se entrega a la familia
- Mejora de la carta de condolencia a la familia
- Realización de encuestas para padres que han perdido un hijo en la unidad neonatal para conocer su percepción sobre la atención recibida.
- Elaboración de una guía de cuidados paliativos y acompañamiento al final de la vida (en elaboración).



### Espai de paraula

- Número de asistentes a las nueve sesiones realizadas: 69  
(septiembre 2014 a mayo 2015)
- Número de repetidores: Dos personas: 6 sesiones  
Dos personas; 5 sesiones  
Cuatro personas: 4 sesiones
- Promedio de personas que asistieron a las nueve sesiones: 7,6
- Valoración de los padres: Muy beneficioso
- Valoración de los profesionales: Muy beneficioso

## 12. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

### Grupo interdisciplinar de reflexión sobre las vivencias de pérdida en la unidad neonatal.:

Disponer de sesiones de reflexión donde poder comentar las vivencias ante situaciones complejas, como la muerte de un paciente y el acompañamiento a la familia, supone un beneficio para el profesional, tanto en lo emocional como en el aprendizaje de habilidades para afrontar nuevas situaciones similares. El hecho de incluir diferentes disciplinas en el grupo fomenta la comprensión y la cohesión dentro del equipo. Con esto se consiguen profesionales más preparados y más motivados, que atenderán mejor a las familias y que fomentarán medidas de mejora sobre la atención y el acompañamiento a la muerte en la unidad neonatal.

### Espai de Paraula

Se puede observar que la creación de Espai de Paraula ha sido beneficiosa para los padres que han asistido. Ellos mismos lo expresan así en los encuentros. El número de repetidores es importante, lo que significa que les va bien seguir asistiendo a los mismos.

La satisfacción se percibe en su participación activa en el curso de del encuentro. Ello significa que l'Espai de Paraula progresa y se va conociendo cada vez más, lo que es beneficioso para los padres que necesitan de su realización.

Es interesante comprobar cómo las reuniones dirigidas a profesionales y a padres, van interactuando mutuamente, lo que realza la función del trabajo bien hecho que trasciende al mismo grupo, para ampliar el significado de las mismas a esferas más amplias.

Podemos encontrar en las reuniones de profesionales, experiencias vividas con unos padres que a la vez asisten ellos a las reuniones de padres, con lo cual se van enlazando las mismas para enriquecer tanto a unos como a otros, lo que ocurre comúnmente. Su seguimiento afianza y consolida el acompañamiento por ambas partes, lo que favorece el intercambio del proceso vivido.

Podemos confirmar cómo dicha evolución desde los diferentes ámbitos que se entrelazan, representa con evidencia una misma línea de actuación conjunta.

---

*En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que los datos facilitados en la ficha podrán ser incorporados al buscador o plataforma de difusión diseñada para difundir las experiencias seleccionadas y clasificadas como Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud. Por tanto, al rellenar esta ficha, se da consentimiento institucional para que los datos recogidos en la misma sean recopilados y procesados para ser incluidos en la base de datos que alimenta el buscador o plataforma de difusión a través de la página Web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.*