



MEMORIA Experiencia Candidata

1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA

ATENCIÓN AL PARTO Y SALUD REPRODUCTIVA

2. TÍTULO DE LA EXPERIENCIA

PROGRAMA “BRAZOS VACÍOS” PARA EL TRATAMIENTO AMBULATORIO EN UN CENTRO DE SALUD MENTAL DE MUJERES Y PAREJAS QUE HAN PERDIDO UN EMBARAZO O UN HIJO NEONATO

3. DATOS DE LA ENTIDAD Y PERSONA RESPONSABLE

- **Nombre de la entidad:** Centro de Salud Mental Salburua/Red de Salud Mental Araba de Osakidetza/Servicio Vasco de Salud
- **Domicilio social (incluido Código Postal):** C/Praga, 2 - 01003 Vitoria-Gasteiz
- **CCAA:** País Vasco
- **Datos de contacto de la persona responsable del proyecto¹:**
Nombre y apellidos: Ana Pía López García de Madinabeitia
E-mail: anapia.lopezgarciamadinabeitia@osakidetza.net
Teléfonos:945294060

4. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

Marcar con una X donde corresponda.

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

5. PERÍODO DE DESARROLLO

- **Fecha de inicio:** 2004
- **Actualmente en activo:** 2015
- **Prevista su finalización:** INDEFINIDO

LÍNEA DE ACTUACIÓN

ÁREA ESTRATÉGICA (línea de actuación) ²	Promoción de la salud en el puerperio. Atención sanitaria al puerperio
	Coordinación institucional (entre niveles asistenciales, sectores y administraciones)
	Fomento de la participación de las mujeres y las parejas

7. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

Según la OMS (2006), el periodo perinatal es el comprendido entre la semana 22 de la gestación y los 7 primeros días de vida del neonato (1). Algunas variantes de pérdida durante el embarazo van más allá del periodo perinatal, como el embarazo ectópico, el aborto espontáneo, la interrupción voluntaria, o la reducción fetal en embarazos múltiples.

Brier considera que un embarazo malogrado supone *“la pérdida de una relación más simbólica que real, construida por la imaginación del que está en duelo, y basada en sus necesidades y deseos”* (2).

Se trata en palabras de Irving G. Leon de *“un duelo proyectivo, penando por los deseos, esperanzas y fantasías sobre lo que casi fue y ahora, ya nunca será”* (3).

La pérdida durante el embarazo o al poco tiempo del nacimiento de un bebé genera un duelo que no recibe el correspondiente permiso social para sentirlo y comunicarlo. Es un *“duelo desautorizado”* y se produce, como otros denominados así, tras una pérdida que no puede ser abiertamente reconocida, expresada en público, o que no recibe el apoyo debido por la red social (4).

En el duelo perinatal, Alice Lovell habla de una *“jerarquía de la pena”*; es decir, que socialmente y en especial en el ámbito sanitario se considera que cuanto menor sea la edad gestacional a la que se ha perdido el embarazo, menor será la intensidad y duración de la reacción de duelo (5).

Aunque para muchos constituye una pérdida banal, sin importancia ni trascendencia futura, se describen en la bibliografía diferentes trastornos psiquiátricos secundarios a la misma. Se



registran trastornos depresivos entre el 10% (6) y un 48% (7), siendo más frecuentes en mujeres con antecedentes depresivos o psiquiátricos en general, en mujeres que no tienen hijos y en las que han tenido otras pérdidas de embarazo previas. Los trastornos de ansiedad son menos frecuentes pero se hacen más presentes ante la posibilidad de un nuevo embarazo y durante el curso del mismo (8). El trastorno por estrés postraumático aparece en un 2- 5% de los casos (9). Entre los factores de riesgo de un duelo potencialmente complicado se mencionan los antecedentes psiquiátricos, las pérdidas de embarazo recurrentes, un diagnóstico actual de depresión, no tener descendientes, carecer de pareja estable, no contar con apoyo familiar y social, y cuando la pérdida perinatal coincide con otros problemas vitales importantes (10, 11) No menos relevantes son los factores sociales y culturales que tiñen de significado la pérdida del embarazo según las creencias de los progenitores y el grupo social y familiar al que pertenezcan. Hemos tenido en cuenta todas estas consideraciones para crear un programa de atención y tratamiento a mujeres y parejas tras la pérdida del embarazo o del neonato, que pretende servir de ayuda para que sientan el reconocimiento y validación de la pérdida sufrida y su derecho al duelo. Así mismo se orienta a la detección precoz de las posibles complicaciones que pueden aparecer y a la intervención temprana para paliar el sufrimiento y las consecuencias emocionales que puedan afectar a la mujer en futuros embarazos.

8. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Captar de forma temprana a los progenitores que han sufrido la pérdida perinatal, validarla y acompañarles en el duelo, el intervalo intergenésico y durante el siguiente embarazo

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Contextualizar la pérdida y evaluar su repercusión sobre los distintos aspectos de su vida: la pareja, otros hijos, familiares, entorno socio-laboral, etc.
- Orientar en la reorganización y afrontamiento de la vida cotidiana
- Minimizar la posible morbilidad psiquiátrica desencadenada por la pérdida, o intervenir de forma precoz si ésta se presenta.
- Si hay un embarazo evitar la necesidad de tratamiento farmacológico y por tanto la exposición del feto a psicofármacos



9. CONTEXTO Y POBLACIÓN DIANA

El Programa “Brazos Vacíos” se creó en 2004 por iniciativa de uno de los cuatro Centros de Salud Mental (CSM) en Vitoria-Gasteiz de la Red de Salud Mental de Álava, organización integrada en Osakidetza / Servicio Vasco de Salud. El programa recibe casos derivados por la psicólogo o la psiquiatra de interconsultas del servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario de Álava (HUA) sede Txagorritxu, en Vitoria-Gasteiz, que atienden a la mujer y su pareja en durante el ingreso hospitalario, y que remiten a estas personas al CSM con un informe explicando las circunstancias de la pérdida sufrida y las primeras reacciones de la mujer y su pareja. Además llegan al programa mujeres y parejas derivadas por sus médicos de Atención Primaria, ginecólogos de Centros de Salud, y otros médicos vinculados a Osakidetza en Álava y Condado de Treviño (Burgos), cuya atención de Salud Mental corresponde a Álava. Todas ellas vienen acompañadas del informe correspondiente.

Este programa de tratamiento del duelo perinatal aporta un abordaje desde Enfermería especializada en Salud Mental en el ámbito comunitario, con un enfoque dirigido hacia la validación de un tipo de pérdida diferente, devaluada por la sociedad actual y vivida a veces con un gran secretismo y escaso apoyo social que, a diferencia de otros duelos, convierte a este en un duelo “menor” y a los que lo sufren en dolientes de “segunda categoría”.

Se denomina “Brazos Vacíos” para describir gráficamente la situación de soledad y añoranza en que quedan estos padres frustrados y toma su nombre de una de las primeras publicaciones sobre el tema: “Empty Arms”, de Sherokee Ilse (12) autora americana que tras sufrir varias pérdidas perinatales quiso ayudar a otros progenitores en circunstancias similares relatando sus vivencias y orientando sobre cómo afrontarlas.

Es un programa transversal, basado en la coordinación y colaboración entre niveles asistenciales (hospital y comunidad) y entre especialidades (Ginecología, Obstetricia, Neonatología, Atención Primaria y Salud Mental) para optimizar la atención.

Este seguimiento está apoyado en la amplia bibliografía sobre el duelo perinatal, principalmente en inglés, que insiste en la importancia del acompañamiento a los progenitores tanto durante el ingreso hospitalario (13), como tras el alta (14) e incluso durante el siempre delicado siguiente embarazo (15).



10. METODOLOGÍA

La toma de contacto con el programa es la recepción por la enfermera especialista en Salud Mental (ESM) responsable del mismo en la llamada **Consulta de Acogida**, que suele ser el reencuentro con el medio sanitario tras el alta hospitalaria. En ella se tiene en cuenta el tiempo transcurrido entre la pérdida, el motivo de derivación y la expectativa de ayuda. La cita se reserva a nombre de la mujer y, si acude acompañada, su pareja decide si desea atención en el CSM como acompañante o como usuario. En este último caso se abre historia clínica a ambos. De este modo se reconoce la importancia que la pérdida sufrida puede tener para el varón, algo de creciente impacto en la bibliografía sobre la materia (16) y su derecho al duelo, como la mujer, y se eliminan las desigualdades de género que en este caso serían desfavorables para los varones.

Es importante el tiempo transcurrido entre la pérdida perinatal, la solicitud de consulta y la llegada al CSM. Debe ser realizada con la menor demora posible para validar la pérdida y autorizar el duelo. Será una entrevista cargada de emociones en la que se recogerán aspectos específicos como:

- Tipo de pérdida (aborto espontáneo, IVE, muerte anteparto...), semanas de gestación, curso del embarazo, fecha prevista de parto, pérdidas de embarazo previas
- Satisfacción con la atención sanitaria recibida durante el proceso: comunicación de la muerte, posibilidad de tomar decisiones durante el proceso, manejo de síntomas físicos y emocionales, comunicación de lo sucedido entre el equipo y entre los distintos niveles asistenciales (hospital, Atención Primaria)
- Contacto con el cuerpo del feto / bebé: si lo vieron, cogieron en brazos, recuerdos materiales recopilados en el hospital
- Autorización de necropsia y destino de restos fetales
- Rituales y maneras de recordar al hijo perdido
- Recuperación física de la mujer tras el parto, problemas de salud, tratamiento actual y próximas citas médicas
- Síntomas: respuesta emocional a la pérdida
- Antecedentes psiquiátricos personales y familiares. Reacción a pérdidas significativas previas
- Genograma de ambos miembros de la pareja, relaciones sociales y laborales y repercusión de la pérdida sobre el entorno de ambos.
- Impacto sobre los otros hijos
- Destino de las pertenencias del bebé: cuna, regalos, ropitas, juguetes



Plan de futuro: información sobre posible recurrencia, impacto sobre fertilidad futura y deseo de un nuevo embarazo

La entrevista se realiza conjuntamente con la mujer y su pareja, reservando un tiempo a solas con cada uno de ellos para que puedan hablar de la situación con mayor libertad, sin sentirse condicionados por la repercusión que la expresión de sus emociones pueda tener en el otro.

Tras explicar las características del programa es conveniente conocer la expectativa de ayuda de los progenitores. Se entrega un tríptico informativo bilingüe euskera/castellano sobre el programa "Brazos Vacíos" con información básica (**Anexo 1**).

Después de la Consulta de Acogida, la ESM presenta el caso en reunión al psiquiatra referente para el programa y se hace una primera valoración para decidir la premura de la siguiente intervención, que será una consulta conjunta con la ESM y el psiquiatra. En ella se tiene en cuenta además de la evolución del duelo en relación con el tiempo transcurrido tras la pérdida, si hay elementos que hagan sospechar un trastorno psiquiátrico añadido al duelo o si la sintomatología justifica un abordaje farmacológico.

Las consultas de seguimiento posteriores se realizan por la ESM, y el psiquiatra intervendrá siempre que se considere necesario en función de la evolución, la sintomatología y a petición del propio paciente. Además se realizan frecuentes reuniones de supervisión de los casos entre el psiquiatra consultor y la ESM. Las entrevistas de seguimiento son largas y de frecuencia variable, y pueden ser presenciales o telefónicas. Estas últimas son especialmente útiles como llamadas de confort alrededor de la espera de resultados de pruebas médicas o en el seguimiento no presencial durante el seguimiento del siguiente embarazo porque resultan muy ágiles y transmiten respaldo, disponibilidad, y cercanía del profesional.

En las consultas de seguimiento se profundiza en aspectos relevantes recogidos desde la consulta de acogida y la conjunta con psiquiatra. Se utilizan la escala de duelo perinatal de Theut y colaboradores (**Anexo 2**) (17), que a pesar de no estar validada en castellano, resulta muy útil para reconocer los aspectos más significativos del proceso de duelo perinatal y así poder profundizar en ellos posteriormente. Durante el seguimiento que se hace del embarazo tras pérdida, se pide a las mujeres y parejas que anoten las preocupaciones con el embarazo actual en relación con el embarazo perdido (**Anexo 3**) (18). Una manera de conocer sus inquietudes es que ambos miembros realicen el registro de forma individual y luego en la consulta se intercambien los registros y hablen sobre ellos.



La tarea propuesta entre una y otra consulta es variada. Puede tratarse de la elaboración de un libro de recortes con recuerdos sobre el embarazo o el bebé, o una cajita con recuerdos materiales (ecografías, chupete, pulsera identificación, huellas de manos y pies, fotos), escribir un obituario en prensa (**Anexo 4**), pensar en un ritual de despedida, escribir un diario de sentimientos generados por el duelo. Siempre se deben plantear tareas de menor a mayor dificultad emocional y de manera personalizada pues lo que resulta útil y de ayuda para unos padres, puede no ser acertado para otros. Se sugieren lecturas críticas de libros y otros documentos, así como el apoyo en recursos de Internet y la ayuda mutua entre afectados (**Anexo 5**)

Uno de los elementos que aparecen tras una pérdida perinatal es el plan de futuro en el que se incluye el deseo de un nuevo embarazo. Aunque lograrlo parece la panacea para aliviar la pérdida del hijo, algunas parejas lo viven como una pesadilla por motivos diversos. Si la pérdida ha sucedido a una edad avanzada, el embarazo ha sido fruto de numerosos tratamientos de reproducción asistida, o la salud de la madre es un riesgo añadido, el duelo será de mayor intensidad porque a lo ya perdido se añade la dificultad y a veces imposibilidad de mirar al futuro con la esperanza de lograr otro embarazo.

Toda la información clínica sobre la evolución ha quedado recogida en la Historia electrónica única del sistema informático Osabide Global.

Otros aspectos del programa

El comienzo del programa coincidió con un momento de mayor sensibilización por parte de las matronas de Osakidetza / Servicio Vasco de Salud hacia el duelo perinatal que se manifestó con la demanda de formación continuada y de guías de actuación para facilitar unos cuidados más acordes con las necesidades emocionales de las personas afectadas. Pedían además una orientación para el autocuidado, por el compromiso emocional asociado, y una formación en la gestión del duelo propio. Durante estos años se han impartido numerosos cursos sobre Duelo Perinatal para profesionales sanitarios relacionados por parte de la ESM a cargo del programa. Además de la formación en duelo perinatal dentro de la Comunidad Autónoma del País Vasco, también hemos colaborado en la formación de matronas de otras comunidades como Galicia, Cantabria, Valencia y Madrid.

Desde las asociaciones de apoyo al duelo perinatal como *Umamanita* y *El hueco de mi vientre* se han interesado por el programa y han solicitado nuestra colaboración y orientación profesional para crear redes de apoyo para progenitores afectados por la pérdida perinatal.



Igualmente se han recibido consultas de profesionales que piden información, orientación sobre seguimiento de casos, creación de grupos de apoyo, bibliografía y supervisión de trabajos de fin de carrera sobre el duelo perinatal. También ha habido interés en prensa y radio, y se han difundido varias entrevistas.

Han contactado algunas mujeres y parejas de fuera de la provincia de Álava, que afectados por una pérdida perinatal, solicitaban información sobre la posibilidad de incorporarse al programa y sobre recursos de apoyo en sus lugares de residencia.

11. EVALUACIÓN

• INDICADORES.

- Porcentaje de personas usuarias con antecedentes psiquiátricos
- Número de embarazos tras pérdida perinatal seguidos en el programa
- Porcentaje de personas usuarias que han precisado tratamiento farmacológico en el siguiente embarazo
- Porcentaje de personas usuarias que han sido diagnosticadas de un trastorno psiquiátrico
- Porcentaje de usuarios varones

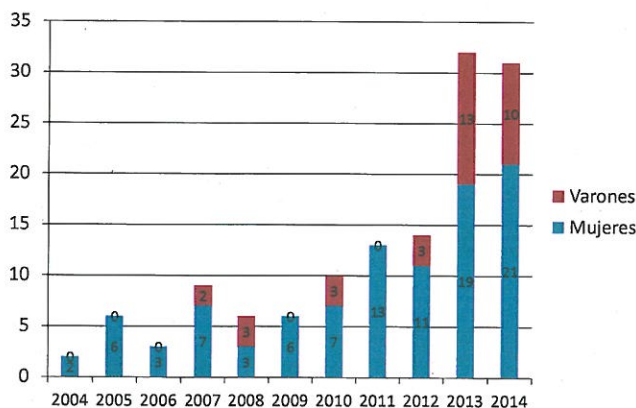
• RESULTADOS.

En la **Figura 1** se muestra que el número de casos (pérdidas) tratados entre enero 2004 y Diciembre 2014 ha ido aumentando claramente con el paso de los años: de 2 casos en 2004 a 21 casos en 2014. Se ha tratado a 158 progenitores afectados por 98 pérdidas de embarazo o neonato (98 mujeres entre 19 y 43 años, y 60 varones entre 28 y 46 años). Es necesario aclarar que de los 60 varones atendidos, sólo 34 lo han sido como usuarios con historia clínica abierta, siendo los 26 restantes acompañantes de la mujer. En total, han sido 132 usuarios con historia abierta en el CSM.



En la **Figura 2** se puede apreciar cómo la presencia de los varones, que al principio del Programa resultaba anecdótica, ha ido aumentando de manera ostensible con el paso de los años, siendo en 2013 la más elevada con 13 varones tratados como usuarios del CSM. Consideramos importante destacar su creciente presencia puesto que sufren, como las mujeres, por la pérdida del hijo esperado, aunque manifiestan su duelo de distinta manera, lo que se convierte a veces en motivo de distanciamiento y malestar entre la pareja. Se ha registrado un 34,69% de usuarios varones.

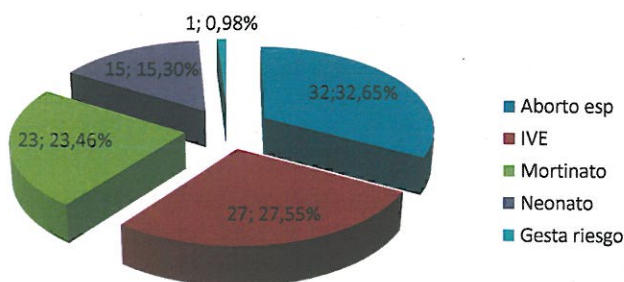
En cuanto a los antecedentes psiquiátricos personales de los usuarios tratados en el programa, tenían historia previa en la Red Salud Mental de Araba 30 de las 98 mujeres (30,61%), mientras que entre los varones eran 6 de los 34 (17,64%). Hay que aclarar que los antecedentes psiquiátricos registrados tenían que ver con trastornos de ansiedad o dificultades escolares en la infancia o adolescencia, y no con trastornos mentales graves.



Distribución por años de las mujeres y los varones tratados en el Programa Brazos Vacíos: 132 personas, 98 mujeres y 34 varones

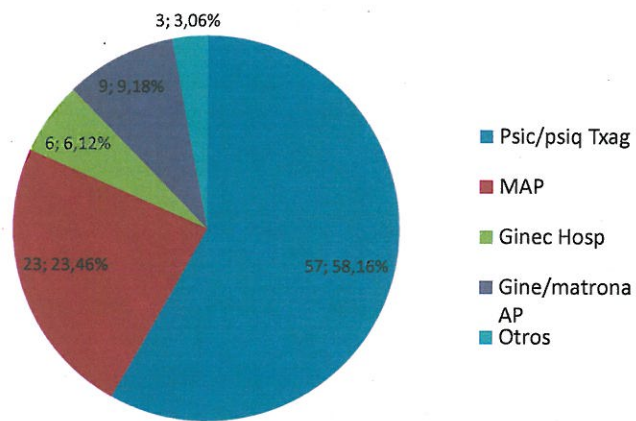
La **Figura 3** refleja los casos por tipo de pérdida, siendo más numerosos con 32 casos los abortos espontáneos entre 5 a 26 semanas de gestación (32,65%). Se añaden 27 pérdidas (27,55%) debidas a interrupciones voluntarias del embarazo por síndromes de Down, Patau, Edwards, Turner, Klinefelter, Conradi, Dandy-Walker, o malformaciones fetales graves, cardiopatía o cáncer maternos. También ha habido 23 pérdidas de embarazo entre 30 a 41 semanas (23,46%) por muerte fetal ante o intraparto. Finalmente fueron 15 las pérdidas por muerte de neonatos (15,30%). Se trató además a una mujer embarazada de su tercer hijo, que había perdido el primero intraparto, y que después logró otro embarazo seguido en el programa que concluyó con el nacimiento de un segundo hijo sano. La preocupación por el embarazo en curso le hizo contactar de nuevo con el programa (0,98%).

Tipo de pérdida perinatal





Del total de 98 casos atendidos (pérdidas), 57 (58,16%) fueron derivados por psicóloga/psiquiatra del HUA sede Txagorritxu, 23 casos (23,46%) por su Médico de Atención Primaria, 9 casos (9,18%), por ginecólogo y matrona de Atención Primaria, 6 casos (6,12%) por su ginecólogo hospitalario, y 3 (3,06%) tuvieron otras procedencias (**Figura 4**).



Procedencia de los casos derivados

Aunque en los últimos años han aumentado las derivaciones desde Atención Primaria y ginecólogos de centros de salud, la mayor parte de los casos proceden del HUA Txagorritxu, donde se producen los partos. La estancia media en el programa se prolonga si hay un nuevo embarazo durante el seguimiento pues se sigue a las mujeres/parejas el embarazo y unos dos meses más para ver evolución tras el nacimiento y durante el puerperio para prevenir o detectar de forma precoz la aparición de trastornos psiquiátricos. De los 40 embarazos que hemos seguido a lo largo de estos años, en ningún caso la mujer embarazada ha precisado tratamiento farmacológico; lo que ha evitado una posible teratogenia en el feto. Estas gestaciones que suceden durante el duelo por la pérdida anterior están teñidas por angustia y preocupación, porque se vive el embarazo, en palabras de Denise Côté-Arsenault, *“con un pie dentro y otro fuera del embarazo”, con temor a apegarse con el feto, por si también se pierde, como el anterior* (19).

12. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El programa descrito se ha llevado a cabo sin un incremento de recursos humanos y optimizando los ya existentes, manteniéndose activo a lo largo de 11 años en los que ha sido posible aumentar el número de personas atendidas sin precisar más personal asistencial. Ha permitido una



Coordinación entre diversos niveles asistenciales que se ha plasmado incluso en la realización de sesiones clínicas con participación de todos ellos.

Durante estos años de desarrollo del Programa Brazos Vacíos hemos tenido ocasión de darnos cuenta de lo que sirve a las mujeres y sus parejas y lo que no, y de aprender con ellos y de ellos. Hemos conocido de primera mano algunos aspectos de la atención sanitaria hospitalaria recibida durante la pérdida perinatal que podrían ser mejorables.

Como durante los años de programa hemos simultaneado la asistencia a progenitores con la docencia sobre duelo perinatal a profesionales sanitarios, ha sido posible transmitir a éstos las inquietudes y áreas de mejora propuestas por los usuarios para lograr unas guías de actuación sobre el manejo hospitalario de la muerte perinatal. Estas guías de actuación llevadas a la práctica, pueden a su vez convertirse en Buenas Prácticas.

El número creciente de casos derivados al programa Brazos Vacíos y de la personas en duelo perinatal por el feto en gestación o el bebé perdido tratadas en el mismo hablan de una mayor eficacia en la captación de casos debido a una relación cada vez más fluida entre organizaciones, niveles asistenciales y especialidades médicas.

Queremos destacar la creciente presencia de usuarios varones que creemos debida a una mayor implicación del varón en el proceso de embarazo y parto, que hasta hace pocos años era considerado algo exclusivo "de mujeres", incluso dentro del ámbito sanitario, y en el que tenían una escasa participación y mucho menos reconocimiento de su propio duelo.

Según Kristen Swanson, *"las parejas necesitan la validación de la importancia de su experiencia, una guía para manejarse con la pérdida, e información sobre cómo cuidar el uno del otro"*. Este es nuestro propósito final y agradecemos a aquellas mujeres y parejas que confiaron en nuestro programa para apoyarles en este duelo desautorizado y que además nos permitieron acompañarles en el siguiente embarazo; lo que constituye en sí mismo en un "Programa dentro de otro Programa".

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.