

Grupos Interdisciplinarios de Reflexión ante la pérdida en el Hospital Vall d'Hebron

Apoyo entre profesionales sanitarios
en el ámbito materno-infantil

Maria Teresa Pi-Sunyer Peyrí¹, Fátima Camba Longueira², Olga López
Ponce³, Ángela Gregoraci Fernández⁴

Correo electrónico: fatima.camba@yahoo.com

¹Psicóloga, Servicio de Obstetricia y Ginecología; Servicio de Neonatología, Fundación Mémora

²Pediatra, Servicio de Neonatología

³Enfermera pediátrica, Servicio de Neonatología

⁴Pediatra, Servicio de Neonatología

Palabras claves: Profesionales sanitarios, grupos de apoyo mutuo, materno-infantil, burnout, duelo perinatal, muerte perinatal, neonatología, cuidados paliativos, Hospital Vall d'Hebron

Introducción

Desde hace seis años en el Hospital Universitario Materno-Infantil de la Vall d'Hebron se está realizando una iniciativa pionera en España en el campo del duelo perinatal. Se trata de la creación del Grupo Interdisciplinario de Reflexión ante la pérdida (GIR). Actualmente ya son cuatro los GIR que están funcionando, dos para profesionales en el Servicio de Neonatología, uno para profesionales en el Servicio de Obstetricia y Ginecología y otro para padres llamado "Espacio de palabra". Este proyecto ha sido otorgado como Buenas Prácticas por el Sistema Nacional de Salud en el año 2015. Aquí presentamos este trabajo porque creemos que los GIR son necesarios. A través de ellos, el duelo se transforma en un bagaje saludable para seguir hacia adelante, mientras integra la pérdida como parte del crecimiento y razón de ser de la persona o equipo sanitario.

El duelo perinatal está percibiendo valor y reconocimiento. Su existencia se plantea en hospitales y centros de salud e, inevitablemente, se hace necesaria su consideración. Éste confronta, cada vez más, a los profesionales con una realidad que exige un saber hacer con los padres afectados por la muerte de su hijo. Exige el ser capaz de dar una respuesta apropiada, con sensibilidad. Ya no se puede confiar en la intuición o en frases hechas para terminar cuanto antes con esta situación incómoda. Las competencias profesionales deben adecuarse a un nivel de atención a los padres que responda a sus necesidades reales. Ellos se deben sentir reconocidos en su dolor y acompañados en el proceso de despedida de su hijo, y de esta manera

su duelo puede avanzar. Si se sienten bien tratados podrán incorporar la experiencia vivida con armonía y serenidad, en su historia familiar [1].

Se está tomando conciencia de que esta despedida necesita ser cuidada y que una adecuada actuación por parte de los profesionales devuelve una buena respuesta de los padres, en beneficio de todos los que han formado parte de la misma [2]. Y esto es un gran paso.

Trasfondo de los grupos

Desde la mitad del siglo XX la medicina es cada vez más capaz de prolongar la vida a través de numerosos medios de soporte, que le permiten en ciertos casos ganar tiempo para que actúe una determinada medida terapéutica, o que el individuo recupere la salud. Sin embargo no ha podido evitar que se produzca la muerte o que la supervivencia esté libre de secuelas que pueden afectar la calidad de vida.

Es fundamental reconocer que la medicina se mueve en la incertidumbre. La mayoría de las situaciones en nuestra práctica clínica son consecuencia de una cadena de acontecimientos que van marcando una pendiente, y es difícil encontrar el momento oportuno para decidirse por la mejor opción.

Todo ello deja una huella permanente tanto en el que es cuidado como en el cuidador. La vida es difícil para todos, nunca estamos del todo preparados para vivir, lo vamos haciendo a medida que andamos; Y estamos mucho menos preparados para morir y ver morir.

Desde la vertiente psicológica, empezamos a percibir que en los profesionales que vivíamos la muerte de un niño, se generaba en algunos casos una fuerte emoción y una necesidad de expresar nuestros sentimientos; fueran de dolor, tristeza, malestar o rabia, necesitábamos ponerles palabras. A veces, los compartíamos de forma espontánea con otros profesionales. Otras veces los vivíamos en soledad.

Fue así como empezamos a reunirnos, para comentar situaciones en las que acompañábamos en el final de vida. Una vez podíamos hablarlo en voz alta y hacer el esfuerzo de nombrar a cada hecho por su nombre, se conseguía reducir la tensión y crear un sentir común de mejora y placidez.

A partir de esos encuentros que hacíamos de forma natural, tal y como venían, pensamos que nos podríamos ir reuniendo de forma programada y creamos formalmente el primer GIR; desde entonces lo hemos mantenido de forma ininterrumpida. Después de un año, y tras la demanda de los profesionales, se creó otro grupo GIR de las mismas características, en otro turno.

Hace tres años la Fundación Mémora se interesó por los GIR y decidió financiarlos, ya que hasta ese momento no lo estaban. Esto permitió la creación de un nuevo grupo, pero esta vez para padres que perdían a sus hijos antes del nacimiento o en las primeras etapas de vida. A este

grupo, también de encuentro mensual, se le denominó “Espacio de palabra” y presenta una demanda creciente desde que empezó. Los encuentros se realizan en una sala de reuniones en la planta de consultas. Existe un alto grado de satisfacción entre los padres por ser este un encuentro único, en donde pueden mencionar a sus hijos y reconocerse en su dolor.

A la vez se creó un cuarto grupo GIR, este en el Servicio de Obstetricia y Ginecología, al que asisten esencialmente las comadronas, quienes trabajan de forma constante con la pérdida atendiendo casos de muerte intrauterina y las interrupciones médicas del embarazo. Este grupo les proporciona una posibilidad de expresar sus emociones, ante las impactantes situaciones con las que conviven en su trabajo. Los encuentros se realizan en una sala de reuniones al lado de los paritorios.

Podemos decir claramente que estos grupos coexisten hoy en los Servicios como parte de los mismos. Si bien en sus inicios parecía que se efectuaran de forma aislada, hoy están incorporados, favorablemente, a la dinámica de los mismos. Este es un espacio propio que ha llegado a ser necesario, dando voz a aquellas palabras que estaban calladas y que ahora dan significado a su sentir.

Y ya no nos asusta tanto lidiar con estas situaciones, las entendemos como otra parte fundamental en nuestro trabajo diario. Cuidamos al bebé y a su familia cuando ingresan en la unidad, cuando las cosas van hacia adelante y también cuando se tuercen y el resultado es el peor posible.

(Enfermera de neonatos)

Constatamos cada vez más cómo la afectación del duelo perinatal se debe tener en cuenta en los padres y en los profesionales y cómo el ofrecer una atención adecuada a la familia es realmente beneficioso.

El funcionamiento de los grupos

Los GIR se reúnen con una periodicidad mensual, durante una hora y media en una sala del Servicio. Son interdisciplinarios, y ayudan a que los profesionales nos sintamos cerca los unos de los otros. Un grupo de profesionales constituimos el grupo desde el inicio, pero a la vez invitamos a otros profesionales del equipo que necesiten compartir su sentir, contarnos su experiencia. De esta manera pueden ellos también beneficiarse de nuestros encuentros. Les escuchamos, nos apoyamos y aprendemos todos juntos. Y así avanzamos.

Pensamos que para la moderación del grupo es necesaria la presencia de un psicólogo del equipo o externo. El psicólogo se encarga de moderar las sesiones, y puede dar una visión más objetiva de aquello que se expresa y un significado a lo dicho.

En los grupos se tratan aquellos temas que hemos ido incorporando como orden del día durante el mes. Generalmente el proceso de muerte de uno o de más pacientes ocupa la mayor parte del tiempo. En el servicio muere un niño cada quince días como media. Reflexionamos sobre diferentes situaciones de duelo presentadas y sobre duelos propios. Aprendemos a seña-

lar cada uno y a incorporarlos como vivencia que una vez compartida, nos enriquece. Nos prepara mejor emocionalmente, para seguir en nuestro camino profesional y personal [3,4].

Dificultades

Al inicio, la principal dificultad fue el escaso reconocimiento dentro del propio servicio. Se trata de un grupo de reflexión, no es un grupo de trabajo como tantos otros y este formato parecía no encajar en una UCI. Sin embargo, ha acabado formando parte de ella y refleja que existe una necesidad real que merita ser atendida.

Actualmente, las reuniones se llevan a cabo fuera del horario laboral y creemos que es muy necesario que se realicen dentro del mismo. El hecho de que los profesionales asistan fuera de sus horas laborales es representativo del valor de los mismos y denota cómo la motivación personal es el impulsor principal para que funcionen. El día en que este punto esencial se regularice, se habrá entendido que esta práctica tiene en cuenta y atiende el alto riesgo psicológico que este trabajo conlleva [5,6]. Deberían ser los hospitales, preocupados por el bienestar de sus trabajadores, los que promovieran grupos similares a este, los valoraran y los incorporaran como parte de la actividad laboral.

Nuestro reto es llegar a esa meta, como resultado de seguir creciendo y mejorando, a pesar de las dificultades que vamos encontrando por el camino. Especialmente, la falta de interés y de aceptación del sentido esencial de los GIR como necesidad a cubrir. Tenemos que decir que el hecho de recibir el reconocimiento de las Buenas Prácticas ha sido un paso muy importante en este sentido, lo que nos ha permitido ser más visibles y reconocidos.

Beneficios de los GIR

A nivel personal

Observamos que en la carrera, nos enseñan síndromes, signos y síntomas, técnicas novedosas, aprendimos a curar heridas, a administrar fármacos, a poner vendajes pero ¿qué aprendimos en la universidad sobre el sufrimiento, sobre el dolor no físico, sobre las emociones, y cómo tratarlos? Eso no se aprende en los estudios, se aprende en el día a día, cada uno por su cuenta. Grupos como este ayudan a paliar este déficit en la formación y con ello mejorar la atención al paciente [7,8]. Nos ayuda a cuidarnos, a estar mejor para cuidar mejor, a dedicarnos tiempo a nosotros mismos, un tiempo para la reflexión que no siempre encontramos en el día a día.

Compartir nuestras vivencias ante situaciones tan difíciles, nos ayuda a aprender de ellas, y a reconocer nuestro sufrimiento y nuestros propios duelos, para seguir ofreciendo un acompañamiento a los niños y a sus familias con respeto, competencia y humanidad.

(Neonatóloga 1)

Debemos señalar que el implicarse con un grupo de estas características representa un compromiso con los demás que participan en el grupo y con uno mismo, con el trabajo al que uno

se dedica y con la vida. Una vez se adquiere y forma parte de las propias convicciones no se deja, se sigue hacia adelante, cada vez con más fortaleza, al constatar sus beneficios que van creciendo.

A nivel del equipo y Servicio

En el Servicio el GIR permite una mayor cohesión del equipo y favorece la comprensión mutua entre los distintos profesionales (enfermeras y médicos). Nos reconocemos los unos en los otros, hablamos el mismo lenguaje, el de las emociones. Escuchamos a los otros profesionales, entendemos su implicación en cada caso y cómo eso les afecta como personas. Es un momento de reflexión compartido. Hablamos de lo que hacemos para cuidar a nuestros pacientes en ese final de vida y también de lo que pudimos haber hecho y no hicimos. Hablamos de cómo nos sentimos, de lo complicado que es tomar decisiones, de lo complicado que es dar malas noticias.

Reflexionamos sobre nuestras actuaciones, para avanzar y mejorar. Reflexionamos sobre nuestras emociones. Nos ayudan a cuidar mejor y a cuidarnos. Reflexionamos sobre el final de la vida, crecemos juntos, nos sanamos juntos, nos reconfortamos juntos.
(Enfermera de neonatos)

Los GIR han sido catalizadores para conseguir mejorar la atención al final de vida de los niños y de sus familias y han supuesto una motivación para seguir trabajando y formándonos en este tema y en otros temas relacionados.

En estos años hemos aprendido mucho. Hemos crecido y madurado. Sabemos que en la atención a los padres no siempre son necesarias las palabras; un abrazo, una mano en el hombro, un silencio, pueden ser suficientes para expresar nuestros sentimientos.

Fruto de nuestras reflexiones, algunos de los profesionales que componen el grupo han colaborado en la elaboración de la “Guía de atención y acompañamiento al final de la vida para profesionales del Servicio de Neonatología” [9], coordinada por la Dra. Yolanda Castilla, Pediatra del Servicio. El objetivo de la guía es mejorar la atención a los pacientes en final de vida y orientar a los profesionales en estas situaciones que generan sufrimiento.

A partir de los GIR y de nuestro trabajo constante, se han organizado en 2016 y 2017 las “Jornadas de atención al duelo perinatal” para profesionales. Estas reflejaron la alta demanda existente para conocer este tema de cerca. A partir de allí, hemos ofrecido cursos externos e internos para personal sanitario hospitalario sobre “Acompañamiento al duelo perinatal”. Estamos convencidos cada vez con mayor claridad, que dar a conocer el trabajo preventivo que el GIR representa, sólo se puede conseguir a través de la formación de los profesionales.

Los GIR forman una parte intrínseca del trabajo de los profesionales, son necesarios para mantener un buen equilibrio emocional y para conocer mejores referencias y apoyos en las dificultades que se presentan en el mismo. La reflexión que se va realizando es la mejor garantía de que funcionan bien e indica que las necesidades son reales. La satisfacción se percibe a través de su realización periódica y de sus beneficios.

Durante estos seis años juntos hemos conseguido encontrar un espacio común para reunirnos mensualmente y despojarnos de nuestras batas y pijamas, títulos, jerarquías y géneros, para mostrarnos tal como somos, seres humanos y sociales. Hemos aprendido a ser mejores personas, y con ello, mejores profesionales. Nos hemos dado cuenta, primero, y hemos concienciado a los que nos rodeaban, después, de que cuando no podemos curar nuestro deber es cuidar y acompañar al paciente, el recién nacido, en nuestro caso, y a su familia.

(Neonatóloga 2)

Conclusión

La muerte y el duelo perinatal, todavía hoy, forma parte de un tabú social mucho más extenso que el de la muerte en si misma. Es difícilmente entendido y muchas veces no se cree necesario tenerlo en cuenta. Nosotros aprendemos que cuanto más se considera un trato cercano con la muerte, más vida se genera al compartirlo. Cada uno de nosotros tenemos la posibilidad de ir abriendo camino hacia ese acompañamiento, con nuestra práctica y dedicación. El resultado de ello es dar y recibir motivación para encontrarse, lo que resulta ser lo más gratificante, allí donde todo empieza y donde todo se acaba. Encontramos que genera paz y serenidad, sobre todo al ser compartido.

Bibliografía

- [1] Cassidy PR. Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC Pregnancy Childbirth* 2018;18:22. doi:10.1186/s12884-017-1630-z.
- [2] López García S, Pi-Sunyer Peyri MT. Dol perinatal, aspectes sanitaris i psicològics a considerar. *PsiAra* 2012.
- [3] Zhang W, Lane BS. Promoting Neonatal Staff Nurses' Comfort and Involvement in End of Life and Bereavement Care. *Nurs Res Pract* 2013;2013:1–5. doi:10.1155/2013/365329.
- [4] Lewis SL. Exploring NICU Nurses' Affective Responses to End-of-Life Care. *Adv Neonatal Care* 2017;17:96–105. doi:10.1097/ANC.0000000000000355.
- [5] Heazell AEP, Siassakos D, Blencowe H, Burden C, Bhutta ZA, Cacciatore J, et al. Stillbirths: Economic and psychosocial consequences. *Lancet* 2016;387:604–16. doi:10.1016/S0140-6736(15)00836-3.
- [6] Gandino G, Bernaudo A, Di Fini G, Vanni I, Veglia F. Healthcare professionals' experiences of perinatal loss: A systematic review. *J Health Psychol* 2017;135910531770598. doi:10.1177/1359105317705981.
- [7] Pastor-Montero SM, Romero-Sánchez JM, Hueso-Montoro C, Lillo-Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB. La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. *Rev Latino-Am Enferm* 2011;19. doi:10.1590/S0104-11692011000600018.
- [8] Steen SE. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *Int J Palliat Nurs* 2015;21:79–86. doi:10.12968/ijpn.2015.21.2.79.
- [9] Servicio de Neonatos. Hospital Vall d'Hebron. Guía de atención y acompañamiento a final de vida para profesionales del servicio de neonatología. Hospital Vall d'Hebron; 2016.

Lecturas recomendadas y páginas de interés

[Morir cuando la vida empieza: Conocer y despedir al hijo al mismo tiempo.](#) Barcelona: Círculo Rojo (López García

y Pi-Sunyer Peyri, 2015).

[Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad.](#) Servicio Extremeño de Salud (Redondo Santos y col., 2015).

[Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal.](#) (Umamanita/ EPEN, 2009).

[Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units.](#) Chelsea and Westminster Hospital, NHS (Mancini y col., 2014).

[Our child is not just a gestational age. A first-hand account of what parents want and need to know before premature birth.](#) (Staub y col., 2014).

[Ethics and etiquette in neonatal intensive care.](#) (Janvie, Lantos y POST Investigators, 2014)

[Four wishes for Aubrey.](#) (Carter y col., 2012)

[Primeros momentos tras la pérdida de un hijo.](#) (Menudos Corazones, 2012)