

Manifest d'associacions i grups de suport al dol gestacional, perinatal i neonatal de Catalunya i España

Signat per: 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 i Servei de suport al Dol de Ponent.

PERSONA DE CONTACTE: Begoña Giménez, Servei de suport al dol de Ponent. Tel. 639610603 info@suportaldol.org

TRENCAR EL SILENCI

Segons un estudi recent del Lancet, globalment, cada any moren 2.6 milions de nadons en el tercer trimestre. El 98% d'aquestes morts tenen lloc en països en desenvolupament i per raons com la malària, la sífilis o la preeclàmpsia. Moltes d'aquests morts són prevenibles i fàcils de controlar amb educació, medicaments, bones cures i formació [1].

El 2% restant pertany als països de rendes mitjanes i altes, com ara Espanya. Actualment, a Espanya moren gairebé 2.500 nadons cada any en el període perinatal [2], a més d'un altre nombre significatiu en el segon trimestre que no són comptabilitzats. Addicionalment, són més de 3.500 embarassos acabats de 15 setmanes o més per motius d'anomalies fetals greus o incompatibles amb la vida [3]. Si sumem tots els nadons que moren en el primer trimestre, estimat en un 15% de tots els embarassos [4], són xifres realment desoladores.

Així mateix, no hem d'oblidar que en els països de renda alta els grups socials amb menys nivell d'educació formal, menys recursos econòmics, i les dones immigrants tenen unes taxes de mortalitat significativament més altes que els grups de la població amb més recursos [5].

Tot i que hi ha una certa apatia institucional respecte a aquestes dades, està comprovat que en un país desenvolupat és possible reduir la xifra de mortalitat intrauterina al voltant d'una tercera part [5]. Per a això, hi ha diverses estratègies efectives com ara millorar la continuïtat d'atenció, la detecció de riscos, suport per deixar de fumar durant l'embaràs i l'educació sobre la reducció dels moviments fetals [5,6,7], per esmentar-ne unes poques.

És a dir, es podrien evitar centenars de morts cada any a Espanya. No obstant això, no existeix una estratègia nacional per a la reducció de la taxa de mortalitat fetal, ni un fons o centre de treball dedicat a l'epidemiologia perinatal, com existeixen en altres països com Mèxic (a), Anglaterra (b) o Irlanda (c).

Hi ha importants avenços en el coneixement i tècniques de patologia per a la identificació de la causa de la mort, la qual cosa és important no només per a mares i pares a nivell emocional sinó també per estimar el grau de risc en el proper embaràs i per al desenvolupament de estratègies de prevenció. Amb bons protocols i sistemes de classificació de la mort perinatal es pot identificar una causa de mort en el 60-75% dels casos [8,9]. Per tant, és molt important que els

departaments de patologia anatòmica espanyols proporcionin serveis en base als coneixements i les bones pràctiques més actuals.

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

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

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

Aconseguint bones pràctiques en l'atenció sanitària

La mort d'un fill o filla durant l'embaràs, el part o poc després de néixer és devastadora per a una família, sens dubte una de les pitjors experiències que li podria passar a una mare o pare. El seu impacte s'evidencia en el fet que les dones el nadó de les quals ha mort durant l'embaràs pateixen alts nivells de depressió i estrès posttraumàtic [10,11,12]. No obstant això, és comú que no rebin el suport que necessiten en el sistema sanitari o en l'entorn social.

Cal no menysprear els esforços d'alguns hospitals i professionals durant els últims anys, ni molt menys, però la qualitat de l'atenció sanitària que reben les mares i les seves famílies després d'una mort perinatal manifesta que existeix a Espanya un gran buit de coneixement professional sobre les bones pràctiques, tant a nivell psicosocial com clínic. En una conferència internacional recent s'ha manifestat que Espanya té una qualitat d'atenció més semblant als països de renda mitjana, que als països de renda alta a què pertany [13].

Encara és habitual que les mares i pares espanyols clamen haver rebut una atenció poc sensible, sense suport emocional i autonomia en la presa de decisions. Hi ha una sèrie de bones pràctiques reconegudes, les quals són, per a moltes mares i pares molt importants per al procés de dol, però és molt freqüent que no se'ls ofereixin la possibilitat de veure i passar temps amb el seu fill o filla o de guardar un record físic o fotografia [14]. Així mateix, són moltes les dones que reben cesàries [14], una pràctica contraindicada en casos normals [15]. També és habitual que es negui a moltes famílies el fill o filla de les quals ha mort en el segon trimestre, el dret d'una disposició privada, simplement basant-se en protocols interns, els quals no tenen una base legal sòlida [16].

Reconeixement legal

Les nostres lleis són un reflex del que socialment té valor i importància en la nostra societat. No obstant això, Espanya segueix sent un dels pocs països europeus on no existeix un registre en el qual es pugui inscriure un nadó que ha mort durant el tercer trimestre de l'embaràs amb nom i cognoms i amb els noms de tots dos progenitors [17,18]. Encara que puguin semblar irrellevants, aquests processos i actes formals tenen un impacte molt important perquè desautoritzen la identitat social i el significat de la mort en l'àmbit institucional, la qual cosa impacta directament en l'atenció sanitària, els drets laborals i el suport a la comunitat.

De manera similar, aquest estatut de ciutadà de classe inferior es manifesta en les lleis i drets respecte a baixes laborals. Primer, mentre la mare el nadó de la qual mori passats els 180 dies té el dret a una baixa maternal, com qualsevol mare, és freqüent que hagi de lluitar per aconseguir-la perquè no tots els sanitaris, funcionaris i administratius estan ben informats sobre aquests drets. D'altra banda, la mare el nadó de la qual mori amb menys de 180 dies està automàticament classificada en una altra categoria no mereixedora d'una baixa, tot i que els estudis mostren que l'edat gestacional no és un indicador fiable d'un dol. Així mateix, els pares no tenen cap dret a una baixa paterna, la qual cosa no solament desautoritza el seu duel sinó que l'obliga a tornar a treballar en un estat vulnerable, a més d'imposar una separació en la parella just quan més necessiten del suport mutu.

Acabant amb el silenci

La mort d'un fill o filla durant l'embaràs o poc després és una experiència traumàtica i difícil d'acceptar. Per a la majoria és un procés d'aprendre a viure amb això, cada un en el seu temps, a la seva manera, i a través de molts alts i baixos, torna a mirar la vida amb esperança i a trobar el seu propi significat en la mort. És un procés natural i gran part d'aquest és poder expressar-se, compartir, parlar i conversar sobre el seu nadó o nadons que han mort.

Però és un procés immensament més difícil quan al silenci i l'absència dels nostres fills i filles se sumen el silenci social i institucional. Un silenci que vam començar a viure en la sala de parts, a casa, a la consulta mèdica o en les reunions de família.

Quan no es pot entaular una conversa i parlar obertament és quan es poden manifestar problemes i el dol es pot complicar [19]. Per a una mare o pare no parlar del seu fill o filla pot significar deshonrar-lo, però en parlar-ne s'obren els dolorosos tòpics i comentaris que minimitzen l'experiència de la mort i desautoritzen no solament la identitat maternal i paternal sinó també la identitat dels nostres fills i filles. Mentre durant l'embaràs la societat ens celebra com a mares i pares, ja després de la mort intenta activament desarticular les nostres identitats. A nosaltres, les seves curtes vides ens han canviat per sempre, però potser el que pot sorprendre més i el que volem que la societat entengui és que no només hi ha dolor, perquè el dolor només existeix en base a l'amor, i aquest amor tan fort és el que ens sosté en els moments més durs.

Centenars de famílies es reuneixen al llarg d'aquest mes en ciutats com Madrid, Barcelona, Saragossa, València, Gandia, Alacant, Valladolid, Màlaga, Jaca, Lleida, Girona, Tarragona, Marbella, Manresa... Ens reunim per honrar els nostres filles i fills morts. Ens reunim per expressar els nostres sentiments lliurement, per sentir-nos units. Ens reunim per donar-nos suport i perquè el camí de les famílies que per desgràcia vindrà després sigui una mica menys difícil i que la societat estigui més ben preparada per donar-los suport. També ens unim per solidaritzar-nos amb les famílies d'altres països que encara no tenen veu.

Com sabem, la mort d'un nadó no és un tema fàcil que la societat vulgui tractar, al contrari, és un tema tabú, per això cada any cal recordar les nostres peticions amb el propòsit que un any ens tornem a ajuntar i puguem dir que ja no són necessaris, que les famílies compten amb les ajudes que necessiten i que el dia del Record és només un dia d'homenatge.

Per a nosaltres, les seves vides no han estat en va i volem que ajudin altres famílies. És cert que hi ha morts que no es poden controlar ni prevenir, però creiem que una societat capaç de fer tot el que pot per evitar morts innecessàries i comprendre i donar suport a les famílies en dol és una societat millor.

Per això des de les associacions i grups presents en aquest manifest sota el títol de **#TRENCAR EL SILENCI**

Per acabar amb aquest silenci en l'àmbit social, sanitari i institucional, demanem:

1 - Que el govern nacional, juntament amb els regionals, inverteixi temps i diners en la creació d'una estratègia nacional dirigida a l'epidemiologia perinatal i la reducció i prevenció de la mortalitat perinatal.

2 - Que es creï un registre públic per poder inscriure amb nom i cognoms els nadons morts durant l'embaràs, similar als registres existents en altres països europeus.

- 3 - Que les famílies siguin tractades amb respecte per tot el personal sanitari i que es respecti l'autonomia de la dona com a pacient.
- 4 - Que el sistema sanitari i la societat reconegui el dol del pare o de la parella i que donin cabuda a la seva experiència emocional.
- 5 - Que l'atenció sanitària sigui d'alta qualitat i que compleixi amb les bones pràctiques reconegudes internacionalment.
- 6 - Que el sistema sanitari inverteixi temps i diners en el desenvolupament i formació dels professionals sanitaris per dotar-los d'habilitats i recursos per cuidar i cuidar-se.
- 7 - Que en casos d'un diagnòstic d'anomalies limitants de la vida: 1) les dones que opten per l'acabament de l'embaràs siguin ateses amb respecte, acceptant el seu procés de dol i el de la seva parella, i 2) les dones i les seves parelles que opten per cures pal·liatives perinatals tinguin a la seva disposició tot el suport mèdic i emocional necessari.
- 8 - Que els pares o parelles tinguin el dret a la baixa per paternitat en cas de mort del nadó intrauterí o poc després de néixer i que els terminis de sol·licitud siguin iguals que qualsevol baixa.
- 9 - Que s'ofereixi, segons el dret legal, la possibilitat d'una disposició respectuosa, sensible i privada independentment de l'edat gestacional.
- 10 - Que tant el govern com els organismes de salut compten amb el suport, l'experiència i el coneixement de les associacions de suport a Espanya.
- 11 - Que la societat respecti el duel per un nadó com a procés natural de la vida davant la mort d'un ésser estimat, siguin quines siguin les setmanes de gestació o dies de vida.

Aquest manifest ha estat signat per les següents organitzacions i grups de suport catalans i espanyols:



PERSONA DE CONTACTE: SERVEI DE SUPORT AL DOL DE PONENT: Begoña Giménez, coordinadora i Montse Robles, responsable assistencial especialista en dol gestacional.

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

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 Resear*