



**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**

FACULTAT D'INFERMERIA - CAMPUS CATALUNYA

Marina Comes Soler i Lara Garcia Carnero

**LA PÈRDUA INVISIBLE - ACOMPANYAMENT EN EL DOL ALS GERMANS GRANS
DAVANT LA MORT PERINATAL I NEONATAL**

TREBALL DE FINAL DE GRAU

Dirigit per la Dra. Leticia Bazo Hernández

Grau d'Infermeria

TARRAGONA 2024



“La enfermería es como una manía, una fiebre en la sangre, una enfermedad incurable que una vez contraída no se puede curar. Si no fuera así, no habría enfermeros.”

Monica Dickens.

AGRAÏMENTS

En primer lloc volem agrair a la nostra tutora, la Dra. Leticia Bazo, per la seva ajuda inestimable i continu suport quan no trobàvem el camí per seguir avançant. Sense la seva experiència en el món neonatal aquest Treball de Fi de Grau no tindria forma. Gràcies per haver confiat SEMPRE en nosaltres.

Als professionals que s'han prestat a sumar participant en la nostra investigació, ja fos mitjançant crítiques constructives o formant part del grup d'entrevistats. Fent especial menció a la SEEN, per la seva col·laboració des de l'inici.

Als nostres amics i companys de Grau, que ens han acompanyat en el procés amb els seus alts i baixos i no els hi han mancat mai paraules d'ànim.

A la nostra família, que no només ens han fet costat durant aquest últim tram, sinó que hi són des del primer dia que vam decidir que ens convertíem en infermeres. L'amor incondicional no només ens ha fet millors persones sinó també millors professionals.

A la meva amiga Patricia i el meu amic Julián, que em vau fer partícip d'aquest món tan amagat on els nens segueixen vius al nostre record i al nostre cor. Amb vosaltres vaig descobrir la necessitat imperiosa que hi ha de visibilitzar que la mort perinatal no té prou suport institucional, no només per vosaltres, les famílies, sinó també per els equips professionals que atenen pares devastats. Per la vostra C, que gràcies a vosaltres sempre sabrà qui és la seva germana M.

Al meu padrí, qui m'ha fet comprendre que només mor qui és oblidat, i et puc ben assegurar que en el món dels vius sempre hi seràs present. Gràcies per haver-me ensenyat tant i tant com viure la vida, prometo cuidar-nos per sempre.

Per últim agrair-nos a nosaltres mateixes no haver-nos deixat anar la mà en tota la carrera, vam ser el primer fil que es va unir i el concloem tancant aquests quatre intensos anys amb aquest projecte que només reflexa tot l'amor que les dues duem dins nostre. Ens donem les gràcies per haver-nos cuidat des del crèdit 1 fins al crèdit 240, ens ho hem posat molt fàcil.

RESUM

Introducció: La mort perinatal és un esdeveniment traumàtic amb un profund impacte en les famílies, els efectes sobre els germans són encara un aspecte que cal estudiar i cal treure a la superfície. Aquest Treball de Final de Grau explora com la pèrdua i el dol afecten als nens, en particular la pèrdua perinatal.

Objectius: L'objectiu principal és conèixer l'abordatge i acompanyament que es realitza als germans davant la mort perinatal per part dels equips d'infermeria i així crear una eina d'ajut (conte) a aquests.

Metodologia: S'ha realitzat un estudi qualitatiu fenomenològic mitjançant entrevistes semi estructurades i obertes a diferents infermers i infermeres d'unitats neonatals i a una psicòloga. S'han escollit 11 professionals de diferents hospitals per tal de contrastar protocols i dinàmiques en l'abordatge al dol. Per a l'anàlisi s'han categoritzat les respostes en 5 categories principals, amb 4 subcategories.

Resultats: A través de les entrevistes s'ha demostrat la manca d'importància que es dona al dol infantil que passen els germans. Les respostes dels professionals evidencien una necessitat urgent de més recursos i formació específica en aquest àmbit.

Conclusions: La mort perinatal no només té efecte sobre les famílies sinó també sobre els professionals que sovint manquen de recursos per a donar suport o eines adequades a les famílies. La infermeria centra el cuidatge en les persones com a éssers holístics, per tant cal tenir coneixement sobre el dol infantil i prendre consciència sobre la importància que té la unitat familiar al complet en casos de pèrdua d'un nadó. Una eina com la que plantegem es considerada útil per ajudar en l'acompanyament en el dol perinatal i neonatal dels infants.

PARAULES CLAU: dol perinatal, dol infantil, dol pediàtric, mort perinatal.

ABSTRACT

Introduction: Perinatal death is a traumatic event with a deep impact on families, and its effects on siblings are still an aspect that needs to be studied and brought to light. This Final Degree Project explores how loss and grief affect children, particularly perinatal loss.

Objectives: The main objective is to understand the approach and support provided to siblings in the face of perinatal death by nursing teams to create a helping tool for them.

Methodology: A phenomenological qualitative study has been conducted using semi-structured and open interviews with various nurses from neonatal units and a psychologist. Eleven professionals from different hospitals have been selected to contrast protocols and dynamics in the approach to grief. For the analysis, the responses have been categorized into 5 main categories, with 4 subcategories.

Results: The interviews revealed a lack of importance given to the grief experienced by siblings. The responses from professionals highlight an urgent need for more resources and specific training in this area.

Conclusions: Perinatal death not only affects families but also impacts healthcare professionals, who often lack the resources to provide adequate support and tools to families. Nursing, which focuses on holistic care, must have knowledge of childhood grief and be aware of the importance of the entire family unit in cases of baby loss. A tool like the one proposed is considered useful to help in supporting perinatal and neonatal grief in children.

KEYWORDS: perinatal grief, childhood grief, paediatric grief, perinatal death.

ÍNDIX DE CONTINGUTS

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ	1
2. OBJECTIUS	2
2.1 PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ	2
2.2 OBJECTIUS	2
2.2.1 OBJECTIU GENERAL	2
2.2.2 OBJECTIUS ESPECÍFICS	2
3. MARC TEÒRIC	3
3.1 LA MORT PERINATAL	3
3.1.1 DEFINICIONS DIFERENCIALS: MORT PERINATAL, MORT FETAL	3
3.1.2 ESTADÍSTIQUES ACTUALS DE LA MORT PERINATAL A ESPANYA	4
3.1.3 PRINCIPALS CAUSES DE MORT PERINATAL A ESPANYA	4
3.1.4 TIPUS DE PÈRDUES PERINATALS	5
3.2 EL DOL	7
3.2.1 DEFINICIÓ DE DOL	7
3.2.2. MODEL DE KÜBLER-ROSS	7
3.2.2 ASPECTES DIFERENCIALS EN EL DOL INFANTIL	8
3.2.3 FASES DEL DOL FISIOLÒGIC EN EL DOL INFANTIL	9
3.2.4 MANIFESTACIONS DEL DOL INFANTIL	10
3.2.5 TIPUS DE DOL I LES SEVES CARACTERÍSTIQUES	12
3.3 EL DOL PERINATAL	13
3.3.1 DEFINICIÓ DEL DOL PERINATAL	13
3.3.2 FASES DEL DOL PERINATAL EN L'ADULT	14
3.3.4 EL DOL PERINATAL EN ELS GERMANS	14
3.4 ABORDATGE D'INFERMERIA EN EL DOL PERINATAL	15
4. METODOLOGIA	17
4.1 TIPUS D'ESTUDI	17
4.2 PARTICIPANTS	18
4.4. TÈCNICA DE RECOLLIDA D'INFORMACIÓ	20
4.5. ANÀLISI D'ENTREVISTES	21
4.5.1 CATEGORITZACIÓ	21
5. RESULTATS I DISCUSSIÓ	22
CATEGORIA IV.1: REACCIONS EN UN CONTEXT DE DOL PERINATAL	34
CATEGORIA IV.2: REACCIONS DURANT EL DOL INFANTIL	36
CATEGORIA V.1: SOBRE LA UTILITAT D'UNA EINA COM EL CONTE	38

6. CONCLUSIONS	40
7. LIMITACIONS I LÍNIES FUTURES DE RECERCA	43
8.1 LIMITACIONS	43
8.2 LÍNIES FUTURES	43
8. BIBLIOGRAFIA	45
10. ANNEXOS	53
ANNEX I: DIAGRAMA DE FLUX RECERCA BIBLIOGRÀFICA	53
ANNEX II: CRONOGRAMA	54
ANNEX III: METODOLOGIA DE L'ESTRATÈGIA DE CERCA BIBLIOGRÀFICA	59
ANNEX IV: FULL D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT	61
ANNEX V: FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT	66
ANNEX VI: GUIÓ D'ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	68
ANNEX VII: FULL D'APROVACIÓ CEIPSA	70
ANNEX VIII: TRANSCRIPCIÓ I CATEGORITZACIÓ ENTREVISTES	71
ENTREVISTA I1	71
ENTREVISTA I2	88
ENTREVISTA I3	99
ENTREVISTA I4	116
ENTREVISTA I5	126
ENTREVISTA I6	135
ENTREVISTA I7	144
ENTREVISTA I8	162
ENTREVISTA I9	174
ENTREVISTA I10	190
ENTREVISTA LL 1	195

ÍNDEX DE TAULES

TAULA 1: TIPUS DE MORT PERINATAL SEGONS SETMANES DE GESTACIÓ I PES AL NAIXEMENT	3
TAULA 2: GRÀFIC TAXA DE MORTALITAT PERINATAL A CATALUNYA I ESPANYA	4
TAULA 3: DIFERÈNCIES ENTRE EL DOL INFANTIL I EL DOL EN ELS ADULTS	9
TAULA 4: SIMPTOMATOLOGIA DEL DOL PERINATAL EN ELS ADULTS	14
TAULA 5: CRITERIS D'INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ A L'ESTUDI.....	19
TAULA 6: CODIFICACIÓ PER L'ANÀLISI D'ENTREVISTES	21
TAULA 7: CARACTERÍSTIQUES DELS ENTREVISTATS	23

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

En relació a la manca de visibilitat del dol infantil, aquest Treball de Final de Grau (TFG) té la finalitat de reunir informació útil i contrastada, que pugui servir tant a professionals de l'àmbit de la salut com a persones que senzillament busquen aprendre sobre aquest procés i la seva importància.

El dol és important en la maduració de les persones i en els infants és vital fer-ne un bon abordatge, ja que estem davant d'una persona en procés de desenvolupament que depèn dels adults del voltant per obtenir els recursos per a superar la situació de la manera menys traumàtica i així evitar possibles futurs trastorns relacionats amb la salut mental com ara ansietat, depressió, dols patològics (1, 2).

També és important el context històric i social en que ens trobem, on sorprenentment la mort encara és tabú, parlar-ne és difícil i sobretot cara als menors, que en moltes ocasions es troben totalment al marge per a evitar-los el patiment.

La importància d'aquest tema radica en la necessitat de treure a la superfície la manca de desenvolupament d'estratègies d'intervenció i suport que no només abordin als pares sinó també als germans, petits o grans. La literatura existent ens demostra que una comprensió integral sobre els efectes de la mort perinatal en les unitats familiars pot guiar als professionals sanitaris a donar un suport més efectiu (3).

En aquest estudi es pretén avaluar els recursos que els i les professionals sanitaris/es, específicament els que treballen en serveis de neonatologia i que estan exposats a situacions de mort perinatal, tenen al seu abast per poder acompanyar a la família al complet, concretament als germans i germanes que desgraciadament pateixen aquesta pèrdua.

En aquest treball, es recullen els conceptes més importants sobre el dol i les seves característiques i manifestacions. Es treballa la importància de desmitificar la mort viscuda pels infants ("els nens no entenen el que és, no cal explicar-los-ho") i es revisa què podem esperar dels menors segons el rang d'edat quan són enfrontats a processos de dol, amb l'objectiu de comprendre què forma part del procés de dol fisiològic i què no i d'aquesta manera identificar quan cal intervenir.

2. OBJECTIUS

2.1 Pregunta d'investigació

P: professionals sanitaris de serveis de caire neonatal, puerperal i/o implicats amb el dol perinatal.

I: identificar les diferents eines i estratègies existents per acompanyar als infants en el procés de dol.

C: l'abordatge del dol infantil és diferent del dels adults.

O: millorar l'efectivitat de l'acompanyament professional i familiar als infants durant el procés de dol perinatal.

2.2 Objectius

2.2.1 Objectiu general

Conèixer l'acompanyament en el dol perinatal dels germans que han viscut aquesta pèrdua i crear una eina d'ajut a aquests.

2.2.2 Objectius específics

1. Conèixer la presència d'infants en unitats neonatals i la implicació d'aquests en processos de final de vida dels nadons.
2. Descobrir quina importància té el dol infantil en les unitats on més habitualment té lloc la mort perinatal.
3. Conèixer i entendre les diferents reaccions dels infants que viuen un procés de dol perinatal.
4. Revisar la informació existent sobre el dol infantil en situacions de mort perinatal d'un futur germà/na.
5. Avaluar la utilitat d'una eina didàctica en l'abordatge del dol infantil i quins aspectes són essencials que hi apareguin.
6. Conèixer l'opinió dels professionals de la salut que conviuen amb la mort perinatal sobre l'abordatge del dol en els infants.
7. Conèixer els diferents protocols o mètodes que es fan servir arreu del territori espanyol per abordar l'acompanyament dels germans en els casos de mort perinatal.

3. MARC TEÒRIC

3.1 La mort perinatal

3.1.1 Definicions diferencials: mort perinatal, mort fetal

La mort perinatal inclou la mort neonatal i la mort fetal. Quan parlem de mort perinatal, generalment ens referim a la mort fetal, però hem de ser conscients que va més enllà.

A continuació es mostra una taula que mostra els diferents tipus de mort perinatal segons diversos criteris:

Taula 1: tipus de mort perinatal segons setmanes de gestació i pes al naixement

Tabla I. Mortalidad Perinatal				
Mortalidad fetal		Mortalidad Neonatal		
M. F. Intermedia	M. F. tardía	M. N. Precóz	M. N. tardía	
		M. P. Básica (tipo I)		
M. P. Nacional (tipo II)				
M. P. Ampliada (tipo III)				
500 gr.	1.000 gr.	Nacimiento	7 días	28 días
M.F = Mort Fetal.		M.N = Mort Neonatal.		M. P = Mort Perinatal.

Font: Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. Cassidy et al. 2009 (4).

Aquesta dada coincideix amb la definició de l'Organització Mundial de la Salut (OMS): "defunció del bebè entre la setmana 28 de gestació i els 28 primers dies de nascut". Tot i que en termes de viabilitat, la mateixa OMS ha establert el límit viable en les 22 setmanes de gestació, els 500gr de pes o els 25 cm de talla al nàixer (5, 6).

Tot i que a escala internacional aquestes són les dates més acceptades, hi ha moltes diferències entre països degut a les diferents legislacions que no estan sotmeses a criteris internacionals. A Espanya, va entrar en vigor la Llei del 8 de juny de 1957 del Registre Civil on es va decretar la mort fetal a partir dels 180 dies de gestació, és a dir, 26 setmanes (7). La Llei actual sobre el Registre Civil no especifica una durada mínima de gestació (8).

3.1.2 Estadístiques actuals de la mort perinatal a Espanya

Segons l'Institut Nacional d'Estadística (INE), l'any 2022 hi ha hagut 329.251 naixements a Espanya, amb 4,08 defuncions per cada 1000 gestacions de més de 22 setmanes, això suposa un aproximat de 1317 defuncions (9). A Catalunya, això no obstant, aquests números són lleugerament més alts. L'any 2022 la taxa de mort perinatal a la nostra comunitat autònoma pujava a un 4,68 (10).

Taula 2: Gràfic taxa de mortalitat perinatal a Catalunya i Espanya



Font: Institut Nacional d'Estadística.

3.1.3 Principals causes de mort perinatal a Espanya

Segons diferents fonts, 1 de cada 3 morts perinatals no obté una resposta al perquè ha tingut lloc (11), però les principals causes demostrables són (12):

- Complicacions durant l'embaràs (sobretot abans de les 24 setmanes), com:
 - Prematuritat.
 - Gestacions múltiples.
 - Separacions o desprendiments de placenta.
- Problemes derivats de la placenta, com una insuficiència en el reg sanguini (més freqüent després de les 24 setmanes de gestació).

- Problemes genètics i malformacions congènites del fetus. Per exemple, l'anencefàlia¹.
- Infeccions en la dona embarassada, que poden ser d'úter, placenta o el mateix fetus.
- Problemes del cordó umbilical, com una torsió que dificulta el pas de l'oxigen. Aquest tipus de problemes és més freqüent durant el part.
- Trastorns de la tensió, com hipertensió o preeclàmpsia. Aquestes són les causes més freqüents de mortalitat tardana i a terme.

3.1.4 Tipus de pèrdues perinatals

Les pèrdues perinatals poden ser de diferents caires, per una banda involuntàries que tenen lloc de tal manera que ni la dona ni els professionals ho poden preveure ni evitar-ho i per altra banda voluntàries (13, 14):

Avortament espontani. Definida com la terminació natural de la gestació abans que el fetus sigui viable, aproximadament, abans de les 20 setmanes de gestació. A partir de les 20 setmanes i fins a les 22, es considera mort fetal (14). En els avortaments espontanis és freqüent que els pares s'enfrontin a situacions de molta angoixa si ja havien comunicat la gestació a amics i familiars, i, en moltes ocasions també és freqüent que el dol que passen sigui invalidat amb comentaris que tenen intenció d'alleujar el patiment, com per exemple: "encara sou joves", "la natura sap el que fa, això ha passat per alguna cosa", "sort que encara no era un bebè fet del tot", entre altres.

Interrupció voluntària de l'embaràs (IVE) per motius mèdics o voluntaris. En moltes ocasions fruit de gestacions no desitjades i/o per malformacions o malalties que porta el fetus. Medinabetia explica al seu estudi que moltes mares que prenen la decisió de realitzar una IVE han de fer front a sentiments de culpa i vergonya per dos motius: provocar la "mort" del seu fill, que a més el van gestar de forma "defectuosa" (15). També és un tipus de decisió que rep les mateixes reaccions per part de l'entorn que en l'avortament espontani i, per tant, s'invisibilitza, banalitza i s'invalida el dol que passa la família.

¹ Defecte del tub neural en que gran part o la totalitat de l'encèfal i el crani no s'han desenvolupat.

Reducció selectiva en gestacions múltiples. Sovint, davant la dificultat de concebre molts progenitors opten per la via dels tractaments de fertilitat. Aquest tipus de tècniques, segons la Societat Espanyola de Fertilitat (SEF) augmenten exponencialment el percentatge de gestacions múltiples, si de forma natural la probabilitat d'una gestació de bessons és de 0,4%, amb les tècniques de Fecundació In Vitro (FIV) augmenten fins a un 8,2% (13). Cal valorar cada cas de forma individual, però les gestacions múltiples comporten riscos materns i fetals i és per aquest motiu que cada vegada és més freqüent trobar que es redueix el nombre de fetus i que en les tècniques de FIV els professionals s'estan decantant per només transferir un embrió (13). És important entendre aquesta situació per empatitzar amb aquelles mares i pares que han de decidir reduir la gestació, han de decidir, després de moltes dificultats per concebre, que ara han passat de no tenir fills, a haver de preguntar-se si tres són "masses". Els progenitors es troben amb sentiments de culpa i fins i tot traumes, amaguen la decisió al seu voltant per no ser jutjats (15).

Gestació ectòpica. En aquest tipus de gestacions, la implantació té lloc fora de l'endometri normal en la cavitat uterina, per exemple a les trompes, a la cavitat abdominal... no solen arribar a terme i finalment acaben en pèrdua. Hi han factors de risc associats com l'ús d'anticonceptius orals, antecedents de malaltia inflamatòria pèlvica o tabaquisme. També hi ha una forma de gestació ectòpica anomenada gestació heterotòpica en la que té lloc una implantació intrauterina i una ectòpica alhora. És més freqüent en dones sotmeses a tècniques de reproducció assistida tot i que no representa ni l'1% de les gestacions ectòpiques informades (14).

Mortinat (mort intrapart o intrauterina) on entenem, que hi ha més pèrdues associades que no només la del bebè, com ara:

- Pèrdua del moment de convertir-se (per primera vegada o no) en pares.
- Pèrdua del rol de pare si no hi havia fills anteriors.
- Pèrdua de les expectatives sobre la dinàmica familiar.
- Pèrdua del reconeixement del fill en la societat i en la família.

3.2 El dol

3.2.1 Definició de dol

Dol, definit pel DIEC (Diccionari de l'Institut d'Estudis Catalans), té diverses acepcions, però per aquest estudi ens interessa la següent:

“1 m. [LC] Aflicció causada per la mort d'una persona estimada i, en general, per una gran desgràcia. Mai no havíem vist un dol com el d'aquells xicots quan morí llur germà. Aquell temporal va causar un dia de dol a Badalona. La porta mig tancada en senyal de dol. Els sembrats estaven perduts: feia dol de veure'ls” (16).

Segons la Reial Acadèmia Espanyola (RAE), és aquell sentiment caracteritzat per la pèrdua, ho trobem definit (17):

1. m. Dolor, lástima, aflicción o sentimiento.

2. m. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.

3. m. Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio, o a los funerales.

4. m. Fatiga, trabajo. U. m. en pl.

Finalment, segons el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5) el dol és la “reacció a la mort o pèrdua d'un ésser estimat” i també especifica que “algunes persones en dol experimenten símptomes depressius greus, com tristesa juntament amb simptomatologia associada que pot incloure insomni, hipersòmia, anorèxia i pèrdua de pes o bulímia i augment significatiu de pes” (18).

3.2.2. Model de Kübler-Ross

El model més utilitzat en infermeria per classificar les fases del dol és el descrit per Elisabeth Kübler-Ross (19). És important destacar que Kübler-Ross reconeix el dol com a un procés que no tan sols es transita davant la mort de persones estimades, el dol també apareix quan es perd una feina, davant canvis vitals, en separacions (de parella, d'amistat), en pèrdues de capacitats mentals o físiques per malaltia o accident, pèrdues

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

d' aspectes materials de la nostra vida i, per la separació o la mort d'un animal de companyia.

Les fases són:

- **Primera fase:** Negació. Mètode natural de defensa. Marcat per la incredulitat.
- **Segona fase:** Ira. L'individu accepta el que ha passat però per culpa de la ira és difícil reconduir. Pot haver-hi enveja cap als altres (que no han perdut "res") i un fort sentiment d'injustícia.
- **Tercera fase:** Negociació. Aquesta etapa es caracteritza per l'esperança de poder posposar la mort.
- **Quarta fase:** Depressió. En aquesta fase no es recomanable intentar animar a la persona en procés de dol, és important respectar el sentiment.
- **Cinquena fase:** Acceptació. Finalment, quan arriba l'acceptació, la intensitat de les emocions decreix i es viu un període més pacífic, es troba el sentit al que ha passat i s'accepta com a part de la vida.

Kübler-Ross estableix que les etapes no han de passar necessàriament en l'ordre descrit, ni que totes les persones en situació de dol hagin de transitar totes les fases, però sí afirma que mínimament se'n passaran dues. Sovint fins i tot es pot passar d'una etapa a una altra i tornar, abans de finalitzar el procés.

3.2.2 Aspectes diferencials en el dol infantil

Les diferències entre el dol infantil i l'adult sobretot radiquen en el tipus d'acompanyament específic (20), ja que parlem de persones en desenvolupament i que manquen les eines necessàries per a afrontar el dol.

Montse Vila i Clara Sala, en la seva conferència "Com parlar de la mort i acompanyar el dol dels infants" gestionada per la Generalitat (21) defineixen diferents punts relacionats amb les característiques del procés de dol fisiològic. Recolzant la informació extreta de la conferència mencionada amb la Guia del Dol Infantil del Col·legi de Metges de Biscaia (22), s'ha elaborat una taula on es classifiquen les principals diferències entre els dos dols:

Taula 3: diferències entre el dol infantil i el dol en els adults

DOL INFANTIL	DOL ADULT
És més llarg pels canvis evolutius/maduratius que re-conceptualitzen el dol, tot i que la “tristor” sigui més curta.	Relativament curt gràcies a les transicions de les fases.
Necessiten mantenir la rutina per sentir-se segurs.	Generalment, es busca trencar amb la rutina com a mètode de “coping”.
Molt somatitzat físicament per la manca d'eines expressives.	Ús del llenguatge de les emocions per a expressar.
Socialment, normalment no se'ls permet estar tristos.	Socialment està acceptat estar trist.
Passen fàcilment de l'alegria a la tristesa, fins i tot en qüestió de minuts.	Les emocions es transiten de forma més progressiva i lenta.
Necessitat de percebre que les necessitats estan cobertes.	Deixadesa en les necessitats en algunes fases de dol, que es recupera de forma autònoma.
Insistents i demandants amb els adults.	Busquem companyia, però no exigim l'atenció dels adults del nostre entorn.

Font: ad hoc.

3.2.3 Fases del dol fisiològic en el dol infantil

Les fases del dol infantil poden ser diferents en cada nen (23), depenen de l'edat, les circumstàncies i la família. Bowlby va formular la Teoria de l'Apegame (24) i va diferenciar les següents fases en el dol infantil:

- **Fase de xoc/negació.** Caracteritzada per la incredulitat i la no acceptació.
 - Dura entre uns dies i diverses setmanes.
 - Confusió, ràbia i alegria són les emocions primàries.

- **Fase d'anhel i recerca de l'ésser estimat.** Habitual buscar referències i elements vinculats a la persona que ha mort.
 - Dura un parell de mesos.
- **Fase de desorganització.** Pèrdua de les dinàmiques rutinàries.
 - Tristesa, apatia.
- **Fase de reorganització.** Desapareixen els trastorns.
 - Dura entre 6 mesos i 1 any.

3.2.4 Manifestacions del dol infantil

El dol, com ja hem vist, té una sèrie de característiques específiques de cada persona, així com trets que varien en funció de l'àmbit social i cultural. Tot i així, la fisiologia del dol en els infants comparteix certs aspectes (25, 26):

- **Negació:** sol ser la reacció inicial més freqüent.
- **Culpabilitat:** els nens són egocèntrics per naturalesa, tant per les coses bones com per les coses dolentes, fins a aproximadament els sis anys. Depenent del grau de maduresa, poden sentir-se responsables i culpables per passar-s'ho bé amb els amics, o poden pensar que si s'han portat malament o han discutit amb els pares, han sigut els responsables del fet dolent que ha passat.
- **Por i angouxa:** la dificultat per entendre el procés de la mort i el seu significat pot fer que desenvolupin por de morir o que morin seguidament els adults del voltant.
- **Ira:** sovint, els nens expressen el desbordament mitjançant conductes agressives.
- **Confusió:** a vegades, per voler estalviar patiment als nens, simplifiquem massa les explicacions. Aquesta falta d'informació confon i més si va acompanyada de missatges que invaliden els sentiments com "controla't" "no cal plorar".
- **Conductes regressives:** poden buscar més atenció i que de forma inconscient intenten tornar a etapes anteriors, on se sentien més segurs. Poden tornar a aparèixer enuresis o encopresis, succió del dit, cerca del xumet...

Alguns dels símptomes emocionals i canvis físics que es poden observar fàcilment en els infants són:

- Plor incontrolat, espontani i que apareix en moments inespecífics.
- Irritabilitat que pot ser explosiva o mantinguda.
- Culpabilitat.
- Frustració i frustració.
- Insomni.
- Malsons.
- Mal de panxa.
- Mal de cap.
- Mal inespecífic de regions del cos.

I a l'escola, pot destacar un canvi en el rendiment acadèmic.

Per tot l'explicat, cal prendre consciència de la dimensió del problema que és no donar un bon suport emocional als infants que s'enfronten al dol. És important parlar de la mort obertament i no sempre esperar que sorgeixi posterior a la mort d'algú proper.

Segons la franja d'edat en la que es trobi l'infant, es poden observar certs comportaments característics, així com trets distintius de la fase madurativa en la que estan, com per exemple el pensament màgic (22):

- **Entre 2 i 4 anys.** El concepte de mort no està establert, no tenen capacitat per processar la permanència de la mort.
 - Freqüentment, observarem regressions a comportaments que ja estaven superats, com voler fer servir el xumet altra vegada.
- **Entre 4 i 7 anys.** El pensament màgic està en el punt més alt, solen creure que la mort és reversible mitjançant processos inexplicables.
 - Molt possible que apareguin malsons, regressions i els jocs es tornin violents com a mètode de desfogar-se.
- **Entre 7 a 13 anys.** Comencen a voler molts detalls per la por a la incertesa, solen tenir moltes preguntes que requereixen molta exactitud per a ser satisfetes.
 - Habitualment apareixeran regressions i problemes en l'àmbit escolar, mal comportament i obsessions sobretot en el pensament.
- **Entre 13 i 18 anys.** Comprensió més profunda de la situació.
 - Degut a la maduresa és habitual que aparegui una tristesa molt extrema, negació i conductes de risc i possibles depressions.

3.2.5 Tipus de dol i les seves característiques

El dol pot adoptar moltes variants, dependrà del desenvolupament de la persona i de les seves experiències prèvies (27 – 29):

Dol anticipatori. Es caracteritza perquè la persona s'anticipa a la pèrdua que s'acosta i comença a acceptar-la. És més freqüent passar un dol anticipatori en situacions de malalties terminals. Cal ser conscient que el dol anticipatori no significa més lleu, la gravetat dels sentiments de pèrdua és la mateixa.

Dol patològic. On la persona no accepta la realitat de la pèrdua. En aquests tipus de dol, la persona no avança de la fase de negació i d'aquesta manera no aconsegueix transitar-lo. Es caracteritza perquè la persona activa mecanismes de negació i evitació. En realitat, tots els dols fora del normal són considerats dols patològics.

Dol retardat o congelat (també s'anomena inhibít). Les persones que passen per un dol retardat sovint fan servir expressions com “no passa res”, “he d'estar bé i puc amb això” o “ja ho sabia, ja me n'havia fet a la idea”. És un dol molt habitual en les persones que davant la defunció d'un ésser estimat s'encarreguen d'organitzar tot el que comporta. Aplicat al nostre TFG, és freqüent veure'l en avis i en algunes parelles de la mare que perd el bebè que com a mecanisme d'afrontament es fan càrrec de tot per tenir sensació de control.

Dol crònic. Si partim de la base que en un dol que es transita de forma normal es compleixen les etapes de forma successiva, en el dol crònic la persona no aconsegueix avançar i n'és conscient. En aquests casos les persones es beneficien molt de l'ajuda d'un professional.

Dol emmascarat. La persona experimenta els símptomes i les fases del dol, però no les associa a cap procés personal de dol. Aquest dol acut al metge preocupat per les diferents somatitzacions.

Dol psiquiàtric. De vegades apareix realment un trastorn de caràcter psiquiàtric que compleix els criteris necessaris per al seu diagnòstic . El dol no provoca un trastorn,

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

sinó que la persona ja presentava alguna característica psiquiàtrica que amb la situació de pèrdua es veu excarcerada o es dispara.

- Dol histèric. La persona s'identifica amb el difunt i presenta el mateix quadre.
- Dol obsessiu. Caracteritzat per una intensa culpa, depressió greu i perllongada.
- Melancòlic. Molt freqüent que apareguin ideacions autolítiques.
- Maníac.
- Delirant. S'insisteix en el fet que la persona encara està viva.

3.3 El dol perinatal

A continuació es procedeix a profunditzar amb el dol específicament perinatal.

3.3.1 Definició del dol perinatal

Rosemary Mander (30), defineix el dol perinatal amb unes característiques diferents al dol normal. En línies generals destaca l'ambivalència del sentiment vers la mort d'un bebè que encara no ha nascut: és antinatural que el procés que crea la vida acabi en una situació de mort no esperada. També hi afegeix com a factor de risc el fet que en moltes ocasions les parelles que passen per aquestes situacions són joves, en edats compreses entre els 18 i els 25 anys i, per tant, en moltes ocasions els recursos emocionals no estan del tot desenvolupats i establerts.

A més, amb la mort d'un nen també moren les il·lusions, les expectatives, les promeses i la vida que s'imaginaven els pares, que ara ja no tenen cabuda en la realitat. No només perden un fill de manera traumàtica, es perden possibilitats (com hauria sigut?, quin caràcter tindria?, en qui i què es convertiria?) i tot això acompanyat de grans sentiments de culpa (30). Altres psicòlegs com Nerea Martínez i Saioa Quesada (31, 32), destaquen les següents característiques:

- El tabú que rodeja el tema de la mort perinatal desprotegeix als pares que troben una dificultat afegida per expressar sentiments, ningú els ho pregunta per no fer-los més mal, i ells no saben com abordar-ho amb l'entorn.
- El moment hormonal que viuen les dones és complicat perquè hi ha una contradicció entre el que el cos produeix (hormones com la prolactina per alletar) i l'absència del bebè.

3.3.2 Fases del dol perinatal en l'adult

Al dol perinatal se l'anomena en moltes ocasions el dol robat, el dol desautoritzat, el dol invisible (33, 34). Els dols desautoritzats són aquells que no es reconeixen de forma social ni pública (34). En el cas objecte d'estudi, la desautorització recau en la pèrdua d'un ésser que no ha nascut i que, per a molts sectors de la població, no existeix. No existeix per al nostre sistema social, que a vegades no permet el registre del nadó al registre civil, que no permet que aparegui als llibres de família, que no permeten una baixa per paternitat per passar el dol, que no permet un enterrament... Aquesta sensació d'invisibilitat desautoritza encara més el dol perinatal.

Manifestacions del dol perinatal en l'adult

Segons la psicòloga Roza (32), al principi és freqüent que els símptomes dels adults davant la mort perinatal siguin de por, d'irrealitat i d'una profunda desesperança. Intenten cercar una explicació i busquen estratègies d'afrontament (havia de passar per alguna cosa). També és esperable que aparegui culpabilitat i molta dificultat per tornar a les activitats rutinàries de la vida diària. En la següent taula es mostren els símptomes més característics del dol perinatal en els adults, classificats segons la seva naturalesa fisiològica:

Taula 4: simptomatologia del dol perinatal en els adults

Síntomas físicos	Síntomas emocionales	Síntomas cognitivos	Síntomas conductuales
•Dificultades para respirar + sensación de vacío	•Pérdida de interés	•Denial	•Desapego
•Llanto descontrolado	•Dificultad para experimentar placer (anhedonia)	•Concentration difficulties and y desorientación	•Conductas de evitación
•Pesadillas	•Tristeza y soledad	•Pérdidas de memoria	• Aislamiento
	•Frustración y rabia	•Pensamientos negativos intrusivos	•Hiperactividad
	•Sentimientos de incomprensión / abandono	•Pensamiento desorganizado	

Font: Col·legi Oficial de Psicòlegs de Cantabria

3.3.4 El dol perinatal en els germans

Segons la bibliografia contrastada, el dol canvia dràsticament si el viuen adults o nens. Les característiques especials en el dol perinatal que s'han objectivat en aquest estudi són (35, 36):

- Els nens han d'entendre que ha mort algú a qui no coneixen i, segons l'edat, és complicat d'explicar per la intangibilitat del fet.
- Alguns nens es mostren enfadats i expressen sentir-se enganyats perquè els pares no han complert la promesa ("ara seràs un germà gran", "tindràs un germà per jugar", etcètera).
- En casos de mort post naixement, alguns pares s'han absentat durant dies per estar a l'hospital i quan retornen, l'ànim i l'actitud són diferents i si els nens no són participants del que està tenint lloc, tendeixen a sentir inseguretats.

3.4 Abordatge d'infermeria en el dol perinatal

Actualment els professionals infermers estem en estret contacte amb les famílies que passen per una situació de dol perinatal, no només si treballem en unitats com el paritori sinó també en unitats de cures neonatals, puerperals i atenció comunitària.

És important prendre consciència del nostre paper en l'abordatge d'aquestes situacions i l'acompanyament que donarem, ja que la pèrdua perinatal no és només dolorosa pel fet en sí sinó que té un component social molt gran on els pares sovint s'han d'enfrontar a la falta de suport i de comprensió en l'entorn.

És per això que ens basem en l'acrònim *Listen, Acknowledgment, Support and Touch* (LAST, sigles en anglès) per a la recomanació sobre com abordar el suport a les persones que han perdut un bebè, aplicable tant a pares com a nens (37):

- **L** (Listen). La necessitat més rellevant en els casos de mort perinatal és la de sentir-se escoltat (39). Basant-nos en el que ja sabem sobre la importància d'acompanyar els silencis i realitzar una escolta activa mitjançant preguntes obertes per permetre la lliure expressió.
- **A** (Acknowledgment). Validació per part dels professionals dels sentiments de les persones, petites o grans. Ajuda a reduir la culpa i els dubtes. Segons Cacciatore (38), també és important reduir la distància entre el pacient i el professional, intentant que no ens separi una taula, o anar vestits amb la bata blanca.
- **S** (Support). Les infermeres i infermers han de donar suport i contestar a les preguntes o reclamacions de les persones que passen o estan a punt de passar el dol. Sempre amb honestedat per crear un clima de confiança.
- **T** (Touch). Parlem de contacte físic, està demostrat (40) que el contacte físic ajuda les persones a disminuir la sensació d'irrealitat.

Les infermeres i infermers no ens trobarem en posició de donar aquest suport de forma directa als germans, i per tant dirigim aquest punt a l'abordatge indirecte a través dels pares.

En conseqüència, les actuacions d'infermeria davant del dol perinatal es duen a terme sota el marc de recomanacions que el Gencat recull en la **Guia d'Acompanyament al Dol Perinatal** (41). El mencionat document és actualment la principal guia en que les institucions es ceneixen a l'hora d'actuar en contextos de mort perinatal:

- Tot i que puguem pensar que són massa petits per comprendre-ho, es recomana dir-los la veritat sempre de forma adaptada al nivell de comprensió.
- Explicar, si existeix la possibilitat, amb antelació les coses que estan passant. Tot i que puguin haver resultats que encara no han arribat, podem avançar que la gestació no està anant bé.

El que és important és incloure als nens en el dol familiar. Els conceptes "vida", "mort", "nàixer"... poden ser complicats en segons quines edats, però el que és verdaderament important és que el nen es senti part del nucli, que senti que es comparteix amb ell el que està succeint i d'aquesta manera, en el moment en què observi o sigui conscient del patiment dels pares, entengui per què està passant i no se senti apartat o fins i tot, el culpable d'aquest dolor.

4. METODOLOGIA

En primera instància, aquest treball es fonamentava amb un tipus de metodologia basat en la revisió de bibliografia (veure Annex I) sistemàtica sobre el tema d'estudi, revisió amb la qual s'ha pogut formar el marc teòric i la discussió de la present avaluació.

Amb el pas del temps vam evidenciar la falta d'informació contrastada i demostrada científicament i, per tant, la metodologia va evolucionar fins a ser de caràcter qualitatiu, amb la realització de diverses entrevistes per aportar profunditat i poder decantar els resultats de les preguntes d'investigació plantejades.

4.1 Tipus d'estudi

Les característiques principals de la metodologia qualitativa són les següents (42) :

- Els objectius de l'estudi s'assoleixen a partir de l'anàlisi de les interpretacions i percepcions de les emocions i significats que atribueixen a l'eix investigador els subjectes que hi participen.
- La mostra participativa és una selecció poblacional definida pels objectius d'estudi.
- És necessària la interacció entre l'investigador i els participants de la investigació, tenint sempre oberta la porta a diferents modificacions de la metodologia de l'estudi a mesura que aquest avança.
- Es tracta d'un mètode d'anàlisi inductiu. L'anàlisi de les dades es realitza de forma integral i es busquen les diferències i similituds en cerca de les respostes a les preguntes d'investigació.
- No s'exclou cap resposta per influència ideològica on el coneixement de l'investigador.

Dins dels diferents tipus d'estudi de metodologia qualitativa, s'ha dut a terme un estudi qualitatiu exploratori-fenomenològic. Les especificitats d'aquest tipus d'estudis es caracteritza per abordar els fenòmens, en major part socials, poc investigats i dels que hi ha una manca important de bibliografia relacionada , com és el cas del present estudi. Els propòsits que caracteritzen aquesta mena de metodologia són els següents:

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

- Investigar sobre temes poc coneguts o estudiats.
- Identificar i descobrir els aspectes més importants que caracteritzen l'eix de la investigació.
- Aconseguir inferències per futures línies d'investigació.

4.2 Participants

A causa de a la natura del nostre TFG, els participants escollits són professionals sanitaris que visquin situacions de mort perinatal en el seu lloc de feina així com una psicòloga especialitzada en el dol perinatal.

En primer lloc es va contactar amb el grup d'ètica de la **Sociedad Española de Enfermería Neonatal** (SEEN) oferint una carta de presentació del nostre estudi, prèviament aprovada pel **Comitè Ètic d'Investigació amb Persones, Societat i Medi Ambient** (CEIPSA) i sol·licitant de forma voluntària la seva col·laboració. Després de l'aprovació per part de la junta directiva de la SEEN, es va procedir a elaborar un full d'informació al participant (Annex V) així com un full de consentiment informat (Annex VI). A continuació, el grup d'ètica de la SEEN va fer una convocatòria oberta als integrants de la mateixa.

4.3 Aspectes ètic-legals

Els aspectes ètic legals d'aquest estudi són establerts seguint la Declaració de Helsinki (43) pel que els participants del mateix han estat informats de la finalitat de l'estudi, així com han llegit i signat el consentiment informat on s'expliquen els seus drets, la confidencialitat de les seves dades i de la periodicitat en les que tindran validesa els seus documents signats (5 anys). Tots aquests aspectes queden recollits sota la Llei Orgànica 3/2008 del 5 de desembre de Protecció de dades de Caràcter Personal i garantia de drets digitals i per la Llei 41/2002 del 14 de novembre, reguladora del consentiment informat. (44) (45).

A partir de que els voluntaris contactessin amb les investigadores de l'estudi, es va realitzar una avaluació de les característiques de cadascun d'ells per comprovar que complissin amb els criteris d'inclusió, i es van agendar les entrevistes, via Teams o via telefònica.

Taula 5: criteris d'inclusió i exclusió a l'estudi

CRITERIS D'INCLUSIÓ	CRITERIS D'EXCLUSIÓ
<ul style="list-style-type: none">⇒ Ser graduat o diplomat en infermeria o psicologia.⇒ Estar especialitzat o tenir una trajectòria de més de 5 anys en infermeria pediàtrica/neonatal i/o en dol infantil.⇒ Atendre casos de mort/dol perinatal en el seu espai laboral.⇒ Tenir bones habilitats comunicatives.	<ul style="list-style-type: none">➤ No atendre casos de mort perinatal en el seu espai laboral.➤ No tenir més de 5 anys d'experiència en l'àmbit pediàtric i/o neonatal.➤ No voler participar en l'estudi.

Font: ad hoc.

Hem dut a terme un total d'11 entrevistes semiestructurades obertes, principalment a infermeres pediàtriques i neonatòlogues i a una llevadora especialitzada també en salut mental i psicòloga especialitzada amb el dol perinatal.

4.4. Tècnica de recollida d'informació

S'han realitzat entrevistes amb un guió semiestructurat de referència (Annex V) via videotrucada i trucada telefònica. Aquestes han estat gravades amb el consentiment exprés dels participants i després transcrites per poder ser analitzades i interpretades per donar suport a les conclusions i resultats d'aquest treball.

Tots els participants han rebut un full d'informació al participant i una full de consentiment informat per la participació voluntària en l'estudi.

El guió de l'entrevista conté una introducció on plantegem el nostre estudi, i procedim a les preguntes d'investigació. Les entrevistes estan formades per preguntes amb respostes obertes, de manera que s'obtenen dades significatives de l'entrevistat, en referència al sentiment que tenen respecte a la importància que es dona a la participació dels germans grans en el procés de dol, així com les eines que tenim (o no) a l'abast els professionals d'infermeria.

Per altra banda, l'entrevista és un tipus de conversa semi guiada amb el propòsit de conèixer les opinions dels diferents infermers sobre la importància dels germans en el procés de dol. Essent semi guiada, les preguntes estaven pensades i redactades amb anterioritat però deixant llibertat a la improvisació i un espai final obert per a aportar amb llibertat aspectes extra no inclosos en les preguntes.

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

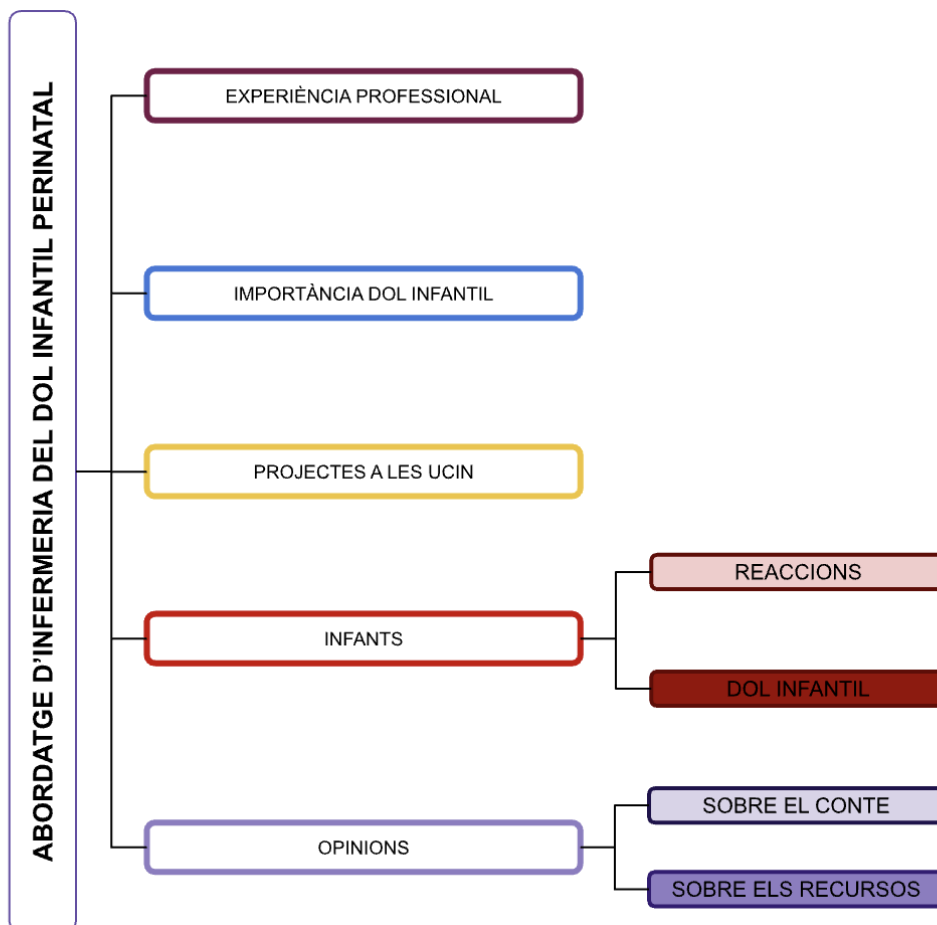
4.5. Anàlisi d'entrevistes

4.5.1 Categorització

Després de realitzar i transcriure les 12 entrevistes i llegir-les exhaustivament, hem dut a terme l'anàlisi de les mateixes, detectant les paraules i oracions que podien ser útils per l'assoliment dels nostres objectius d'investigació.

La codificació establerta en l'anàlisi és la següent:

Taula 6: codificació per l'anàlisi d'entrevistes



Font: ad hoc.

5. RESULTATS I DISCUSSIÓ

El grup de professionals entrevistades i entrevistats es divideix en personal d'infermeria d'UCI neonatals de diferents hospitals del territori espanyol i una psicòloga especialitzada en dol infantil.

Comptem amb l'entrevista de 3 professionals que formen part del grup d'ètica de la SEEN (Sociedad de Enfermería Española Neonatal). Per altra banda, quatre de les infermeres formen part del grup de dol de les seves unitats o bé han estat encarregades de la creació i/o potenciació de projectes relacionats amb el dol al servei del que formen part.

En la següent taula mostrem els diferents entrevistats amb les seves característiques i implicacions en el dol perinatal:

Taula 7: característiques dels entrevistats

	Gènere	Lloc de feina	Observacions
I1	Masculí	Infermer en una unitat de cures intensives neonatals (UCIN).	Coordinador del grup de treball d'ètica de la SEEN. Molt col·laborador i implicat en el projecte.
I2	Femení	Infermera en una UCIN.	Molt implicada amb el dol infantil i la seva importància. Membre del grup de treball d'ètica de la SEEN.
I3	Femení	Infermera en una UCIN.	Professionalment ha tingut experiències properes a la mort perinatal. Molt implicada amb el nostre projecte
I4	Femení	Gestora d'infermeria d'una UCIN.	Tot i no tenir gaires experiències viscudes amb la mort perinatal de forma professional..
I5	Femení	Infermera en una UCIN.	Potenciadora del projecte "Caja de Recuerdos" de la seva unitat.
I6	Femení	Infermera en la UCIN de l'hospital 12 de octubre de Madrid	Forma part del grup de dol del seu hospital.
I7	Femení	Infermera en la UCIN de Vall d'Hebron	Molt divulgadora i defensora de la importància del dol i del rol familiar en les cures als nadons

I8	Femení	Infermera en la UCIN de l'hospital 12 de octubre de Madrid	Forma part del grup de dol del seu hospital.
I9	Femení	Docent i infermera de la UCIN de Sant Pau	Promotora del projecte germans al seu hospital.
I10	Femení	Infermera en una UCIN.	Molt col·laboradora, membre del grup d'ètica de la SEEN.
I11	Femení	Llevadora, psicòloga, docent i infermera especialitzada en salut mental. Actualment treballa a l'hospital Sant Joan de Reus i a l'ASSIR de Reus, a més de ser mestra associada a la URV.	Poca experiència en mort perinatal on ja hi hagués germans, més enfrontada a morts perinatals de primeres gestacions. Activista de la salut mental i el dol, i la necessitat de formació en dol.

Font: ad hoc.

CATEGORIA I: experiència professional en situacions de dol perinatal

En aquest apartat s'analitzen les situacions que les infermeres han viscut en les seves unitats amb els germans dels nadons morts, de manera que es busca assolir el primer objectiu de l'estudi: conèixer la presència d'infants en unitats neonatals i la implicació d'aquests en processos de final de vida dels nadons. Al fonamentar aquest objectiu, s'ha objectivat la manca de bibliografia associada a la presència d'infants en Unitats de Cures Intensives neonatals (UCIN's). Es considera que això ja és un fet en sí que reafirma les experiències viscudes dels professionals entrevistats respecte aquest factor.

*I 2: “Desde el punto de vista de neonatos, que ya están una vez nacidos, **no vienen a verlos** porque los padres no los traen también, y aunque sepan que tienen un hermano, no los traen. (...) si vienen niños mayores, pues a lo mejor de 12 años o 14 años (...) se quedan como en un segundo plano, retraídos, no saben qué hacer, cómo actuar.”*

S'ha revisat l'horari de visites de les UCIN i si aquest inclou l'entrada de germans a les UCIN d'alguns hospitals arreu de l'estat espanyol, que coincideixen amb els llocs de feina dels professionals entrevistats:

- **Hospital universitari Vall d'Hebron, Catalunya (46):** permet l'entrada dels progenitors les 24h del dia i permet l'entrada d'altres familiars (inclosos els germans) acompanyats sempre d'un dels progenitors de 16:00h a 17:30 i de 21:30h a 23:00h durant els dies laborables i en caps de setmana i festius, a part de les dues franges ja mencionada, se n'afegeix una més de 10:00h a 11:30h.
- **Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Catalunya (47):** permet l'entrada dels progenitors les 24h del dia amb opció d'entrada dels germans sempre que ho desitgin, amb consulta prèvia a l'equip d'infermeria de la unitat.
- **Hospital Universitario 12 de octubre, Madrid (48):** permet l'entrada dels progenitors les 24h dels dia amb opció flexible d'entrada dels germans.

- **Hospital Universitari Sant Joan de Reus (49):** a la sala de parts no es permet l'entrada de menors. A la unitat de neonatologia es permet l'entrada de progenitors les 24h del dia. En el cas dels nens, poden entrar d'11:30h a 12h, de 17:30h a 18h o de 23:30h a 00h sempre acompanyats dels seus pares.
- **Hospital Clínico Universitario de Santiago (50):** no es menciona l'entrada de visita dels nens.

Com es pot comprovar segons els horaris de visita, tot i aquesta estar permesa en la majoria dels hospitals, el personal d'infermeria refereix que no acostuma a haver-hi presència d'infants en aquest tipus d'unitats:

*I 10: “No tengo mucha experiencia, a pesar de llevar 22 años en la UCI porque nosotros **no permitíamos hasta hace muy poco la entrada de hermanos** (...) nunca viví una situación de duelo donde entrase un hermano. Nunca.”*

A més, s'objectiva que en alguns dels hospitals l'horari d'entrada d'infants esta restringit i es pot considerar que això suposi un obstacles pels pares a l'hora de portar als germans o germanes en aquest tipus d'unitats.

Tot i aquesta restricció observada, algunes entrevistades refereixen que en el moment en que el nadó morirà, s'ofereix la possibilitat d'entrada dels germans al moment de final de vida per a que es pugui acomiadar del nadó i, encara així, objectiven que els pares no solen deixar que aquests entrin o vinguin.

*I 3: “Los hermanos... la mayoría, te diría, en mi experiencia, **no están en ese momento** (...) porque no hay, por lo menos en mi entorno, un protocolo exhaustivo de “se va a hacer esto.”*

*I 5: “A los hermanos se les deja pasar en el momento de despedirse del hermano. De hecho, se favorece y se intenta que si tienen hermanos que vengan a despedirse (...) se intenta favorecer que el niño esté ahí para que la despedida con los familiares sea más íntima (...) Yo **no he presenciado muchos fallecimientos con hermanos.**”*

Segons la bibliografia (51), es destaca la importància de poder veure el cos del nadó sense vida, d'aquesta forma s'evita que es pugui crear una imatge imaginària de com ha mort el nadó i facilita transitar el dol.

I 9: *“Està molt descrit que no veure el nadó mort té uns efectes nocius, no? Perquè després no fan el dol correctament. I en aquest sentit, jo crec que amb els nens passa el mateix (...) s'ha de poder **despedir**, no?, s'ha de poder **acomiar** (...) és molt important que... que consti com el que ha estat, que **en comptes de tres han estat quatre a la família.**”*

Com s'observa en les diferents entrevistes realitzades, en l'experiència a nivell professional dels infermers i infermeres entrevistats/ades destaca una manca de situacions en que s'hagin trobat amb haver de tractar un germà o germana al moment final de vida d'un noutat. Com comenten els professionals, els motius que més es repeteixen pels quals els germans i germanes viuen poques experiències en morts neonatals són els següents:

- En algunes UCI's la presència de germans i germanes no és permesa o està restringida.
- Queden en un segon pla degut al context que els pares estan vivint.
- En molts llocs els protocols de dol perinatal no estan actualitzats i no contemplan la presència del germans.

És important que per poder avançar en termes de protocols i l'acceptació dels infants a les Unitats de Cures Intensives Neonatals, es faci ús de la evidència de que viure el moment de la mort afavorirà el procés de dol. Per tant, queda comprovat que permetre l'entrada dels germans i germanes les 24h del dia sense veure'ls com un focus perillós, i considerant-los part del nucli familiar, és tan important com els cuidatges infermers tal i com comenta l'entrevistada SV.

I 9: *“Cuidar el nen, per mi, és un 50%. El nen és un 50% i els pares i els germans és un altre 50%.”*

CATEGORIA II: opinió sobre la importància del dol infantil

Un altre dels objectius és conèixer la opinió que tenen els professionals que conviuen amb la mort perinatal sobre l'abordatge del dol amb els infants. Tot i ser un punt més subjectiu que objectiu, se'n poden extreure conclusions per analitzar.

El grau d'importància sobre el dol infantil i la implicació dels germans en les situacions familiars de dol és percebut per els diferents professionals com a molt alt. Alguns dels entrevistats senten que la situació respecte a l'enfocament del dol ha millorat a nivell social, tot i que encara no sigui suficient.

I 1: *“La societat ja és molt més **conscient** de la mort (...) per mi si que **comença a haver-hi més importància.**”*

Tot i així, la sensació general és de falta de consideració cap al dol dels infants, sobretot als més petits. Si bé en alguns casos es contempla als adolescents, els més menuts queden al marge de les explicacions sobre la mort i això sobretot es veu reflexat en les unitats de crítics on o bé els germans no apareixen mai o bé els infermers i infermeres reconeixen que de forma innata la seva prioritat (i en ocasions, la d'alguns pares) ha sigut el pacient que estava crític o els adults.

I 2: *“No, por supuesto que no se les da importancia. O sea, quedan en un **segundo plano completamente.**”*

I 10: *“Ninguna. **Nunca** pensamos en los hermanos. Por lo menos en los hospitales en los que estuve. Nunca. Totalmente.”*

Com es pot observar, els entrevistats que conviuen amb contextos de mort perinatal i neonatal afirmen que els germans són poc considerats en quant al procés de dol.

Com diu **I 3:** *“Quizás no son los protagonistas, ¿no? Se les da (el protagonismo) a la madre y al padre, sin duda. Y luego ya, en tercer lugar, a los hermanos. (...) Quizás iríamos en este orden: **madre-padre y hermanos.**”*

Segons Kübler-Ross (19) gestionar correctament el dol pot evitar que en un futur apareguin els problemes derivats de no transitar adequadament el dol i la pèrdua i es passi a tenir un dol patològic. La falta de suport emocional en situacions estressants (com un dol) i factors afegits com, per exemple, pèrdua de la dinàmica familiar, pot acabar transformant l'experiència en traumàtica.

Tots els professionals entrevistats han coincidit en la importància d'explicar la veritat:

*I 7: "Personalment, els recalco molt, **diguem-li la veritat**, que pugui comprendre, però que sigui la veritat. L'altra recomanació és participació activa. És donar-te el que expressin, o sigui, jo et diria (...) **transparència**, no amagar, no?, dir la **veritat**, ajustada a la capacitat de comprensió i segons l'etapa del desenvolupament de cada infant. Però ser transparents. Per altra banda (...) que siguin **partíci**ps, al màxim, de tot el procés."*

*La forma de fer-ho ha de ser adaptant el llenguatge a la comprensió que tinguin per la seva edat i fer-los partíci*ps de la situació que tindrà o està tenint lloc a la família. Es destaquen aspectes com dir la veritat, normalitzar la mort i una de les entrevistades va incidir en la possibilitat de realitzar l'acomiadament per a poder donar lloc a un dol més respectat. Les guies per al maneig del dol (30, 35, 49) coincideixen en prioritzar la inclusió dels nens en els aspectes relatius a la mort, no deixar-los al marge i adaptar la versió explicada però dir-los la veritat.

Aquest contrast de les afirmacions amb la bibliografia mencionada, fan que parlar de la mort com un procés vital natural en el conte que aquest estudi considera com a línia futura, sigui imprescindible.

CATEGORIA III: projectes i accions d'abordatge a les UCIN

El sisè objectiu gira entorn als mètodes, protocols i/o projectes que es duen a terme en les diferents unitats on treballen els professionals entrevistats. Els dos projectes més repetits han sigut:

- **El Projecte Germans.** És una iniciativa impulsada per l'equip d'infermeria de l'Hospital Universitari MaternoInfantil Vall d'Hebron. Consisteix en realitzar tallers dirigits als germans de nadons ingressats a la UCI Neonatal, amb l'objectiu d'apropar la realitat mitjançant jocs i dinàmiques on els germans interpreten el paper de metges i infermeres que cuiden nadons. D'aquesta manera se'ls presenten diferents dispositius i àrees mèdiques que posteriorment veuran en el seu germà i s'aconsegueix normalitzar aspectes que poden crear impacte (52). Aquest projecte s'emmarca en la filosofia del model d'atenció Neonatal Individualized Development Care and Assessment Program (NIDCAP), que té com a base prevenir els efectes nocius que els entorns de les UCI neonatals poden provocar, així com millorar el pronòstic dels nadons ingressats, tot reduïnt els factors estressants, oferint un entorn organitzat i fomentant que els pares hi siguin presents (53). El mencionat taller ha estat comentat per alguns professionals del territori català, que és on està establert:

I 1: *“Una espècie de taller (...) es coneix com **projecte germans**.”*

I 7: *“Els germans amb una formació prèvia, amb un **taller**, que els hi fem, que li diuen el **projecte germans**, no sé si us han dit a parlar (...) Sí, doncs és un taller, no?, amb el que ensenyem, mostrem una miqueta el que es trobaran, no? En quant a material, perquè quan arribin, doncs en comptes de veure tots els tubs i totes les màquines, allò ja ho coneguin i vegin el seu germanet o germaneta.”*

I 9: *“Jo vaig ser una de les companyes que vaig començar a fer el taller de germans, d'acord? És veritat que... El taller de germans el fèiem els últims anys, eh? No fa molt. (...) Llavors, quan entraven a la unitat, se sentien una miqueta amb menys por.”*

- **La Caixa dels Records.** Aquesta iniciativa ha sigut impulsada de forma independent per diverses associacions i és present en un gran número d'UCI Neonatals d'Espanya. Aquestes caixes contenen objectes i recursos de record

com una manta i un barret, ninos de peluix, material per fer la petjada... també documentació per a la família com per exemple un certificat de naixement (tot i que no és vàlid jurídicament) i fulls informatius del dol (54, 55).

I 9: *“Los llevamos a una sala, están con el niño todo el tiempo que ellos quieran. Y les hacemos la **“cajita de recuerdos”** para recoger. Para que ellos se puedan llevar a su casa. (...) la huella. Les damos un diplomita de su nombre, el día que nació, el peso...”*

I 6: *“En las situaciones en las que exista una adecuación, informarles de lo que hacemos, de que existen cajas de recuerdos...”*

Algunes infermeres ens van parlar sobre les accions que procuraven dur a terme sempre que era possible a la seva unitat i el paper de la psicòloga de l'hospital. Aquestes iniciatives segueixen les recomenacions del Manual d'Acompanyament al Dol Perinatal que facilita el Departament de Salut de la Generalitat (56) present a diversos hospitals del territori.

I 2: *“Bueno, nosotros hacemos cuando el niño va a fallecer, se lo **ponemos en brazos** a los padres. (...) Luego nuestra psicóloga también hacía **consultas de seguimiento** con los padres, pues de ahí a un mes. Los llamaba por teléfono a ver qué tal estaban. Algunos querían volver a la unidad.”*

I 3: *“No olvidamos el objetivo del hospital, que es que las situaciones afectivas y tal, no nos desvanezcan. (...) Y que procuramos, eso sí, que estén ya en una zona con una cierta **intimidad**.”*

I 7: *“Hi ha una fundació que ens dona unes **capsetes** per poder guardar els **records** d'aquests germanets. I aquests records poden ser desde tallant una miqueta el cabell i guardant-lo en un pot. (...)Hi ha un marc de fotos. Tenim per fer la petjada...”*

I 8: *“(...) que era eso de **hacer fotos** de las familias y al cuerpo del niño, es algo que está súper estudiado que ayuda en el duelo.”*

En referència als protocols de les diferents unitats, no hi ha homogeneïtat en les respostes. Els protocols no estan regulats a nivell estatal i no és un ítem imprescindible

ara per ara, per tant depèn de la gestió de cada servei realitzar-los i ensenyar-los als professionals. En aquest estudi no s'han pogut fer servir com a bibliografia de contrast els protocols dels diferents hospitals on treballen els professionals entrevistats ja que aquests són de caràcter intern i no estan disponibles a la ciutadania.

Una de les entrevistades va apuntar com, fa uns anys, parlar del dol infantil i crear material per a abordar-lo era vist com una "bogeria" degut a la costum d'evitar el patiment i parlar de la mort amb els nens:

I 4: *"Hicimos **el primer protocolo** de duelo en nuestra unidad en el año 2009 y, buf, era como, Dios mío, ¿qué estás proponiendo, no?, que no vean al niño..."*

Aquestes són algunes de les respostes més rellevants respecte als protocols hospitalaris per l'abordatge del dol infantil que han aportat els entrevistats:

I 2: *"(...) **estamos actualizando el protocolo** de duelo que tenemos en casa. En el servicio. Yo soy una de las coordinadoras del grupo. Y pues estamos en ello ahora mismo, revisando todo como lo tenemos. Y **vamos a añadir nuevas cosas** y todo esto."*

I 6: *"Desde que vine aquí a esta unidad, que llevo ya nueve años, ya habían hecho un **protocolo**, se trataba el duelo perinatal, sobre todo con las familias. Pero sí que es verdad que, bueno, pues **actualizamos un poquito conocimientos** (...) y hacemos la **caja de recuerdos.**"*

Dins de les diferents actuacions que es duen a terme a les UCIN, una de les entrevistades va destacar la creació d'una figura d'infermera especialista en Salut Mental a la seva unitat:

I 5: *"(...) ahora se ha creado (en mi unidad) una figura que es la **enfermera de salud mental**. (...) De tal manera que si la persona, la madre, el padre, en un momento dado ocurre una situación un poco inesperada y en un momento dado vemos que se ha desbordado la situación, pues porque el niño ha empeorado, porque la madre ya está desbordada, por lo que sea, o porque se acerca la muerte del niño, pues siempre podemos ahora llamarla y eso, pues claro, les ayuda mucho."*

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

Tal i com refereixen els entrevistats, la introducció de projectes i figures especialistes a les UCIN fa que amb el temps l'abordatge del dol perinatal millori i creixi qualitativament, així com comenci a tenir en compte la presència i la importància dels germans i el seu rol en el context de final de vida dels nadons.

CATEGORIA IV: infants

Categoria IV.1: reaccions en un context de dol perinatal

Els principals protagonistes d'aquest estudi són els infants, pel que un altre dels objectius és conèixer les diferents reaccions d'aquests en els casos de mort perinatal.

Una de les entrevistades incideix en fer comprendre als nens i nenes que les emocions formen part de la persona i que no les hem considerar dolentes:

I2: “(...) (los infantiles) van a ver reacciones en sus padres que tienen que ver que no es malo. **Estar triste no es malo.**”

És important parar atenció en la capacitat que tenen els nens de comprendre més del que en primera instància podem pensar i vigilar de donar explicacions veritables per evitar que els nens desenvolupin sentiments de culpa o de por irracional a la mort, ja que, en certes edats és freqüent el sentiment de culpa si prèviament a la defunció, l'infant, per exemple, s'havia enfadat o s'havia sentit gelós. També la manca d'informació sobre com i per què s'ha produït la mort pot provocar por de que aquest fet es repeteixi amb altres familiars o ell mateix (57).

I3: “Pueden no entender qué es lo que está pasando y pensar que esa persona que se ha ido, sobre todo cuando son tan pequeños, va a volver (...) cuando son más mayores, ya tienen la sensación de que está dormido, que volverá (...) cuando son aún más mayores, ya tienen la sensación de pérdida e intentan encajarlo un poco intentando explicarse dónde va esa persona, o ese hermano. (...) la primera pregunta que te hacen es, **¿estoy tan malito como mi hermano?** Y, cuando se vuelve a repetir ya piensan que el papá va a desaparecer también (...) la criatura puede incluso somatizar el sentimiento y tener un dolor de cabeza impresionante o un dolor de barriga durante días que no encuentras la causa y es que lo está gestionando (...) Y a lo mejor tienen miedo de que hayan hecho lo que tú decías, ¿no? **Ha pasado esto porque él no lo quería (al hermano).**”

Alguns infermers han assenyalat la importància de respectar les dinàmiques familiars respecte al fet de si els germans volen acomiadar-se i tenir cura d'aquest moment, preparant-los per a saber què veuran.

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

I 4: *“Incluso han sido los propios hermanos los que han querido despedirse, es una **despedida más normal** a veces que la que podemos hacer los adultos.*

A veces es mucho peor lo que ese niño está imaginando que si tú le preparas para lo que va a haber en la unidad, ¿no? (...) a los niños hay que preguntarles, ¿eh?

Porque igual un niño quiere, pero otro niño no quiere.”

I 7: *“Hi ha infants que volen **participar** i hi ha infants que volen **fugir** de la situació.”*

Categoria IV.2: reaccions durant el dol infantil

Seguint amb l'objectiu i les seves reaccions, en aquesta subcategoria analitzem com actuen els infants en situació de dol.

Com es mostra en la **taula 3**, el dol infantil es diferencia del dol dels adults en diversos aspectes. És important tenir en compte el nivell de coneixement i de comprensió segons l'edat cognitiva de cada infant per poder dur a terme una identificació de les diferents reaccions que aquests poden tenir davant una situació de mort (18), en el cas d'aquest treball perinatal.

I 3: *“La interpretación de la muerte según la edad del niño puede ser muy diferente.*

Ven sufrimiento, ven dolor, ven llanto, y no pueden explicárselo.

*La mayoría espera a su hermano con mucha ilusión y esto, pues, se ha terminado. De alguna manera, gestionarlo es un tema... **Emocional, físico y psicológico.**”*

I 6: *“Cuesta mucho, sobre todo en los niños, que **expresen sentimientos** (...) es algo que si se gestiona o se afronta desde pequeños en un futuro te puede valer también.*

Entonces, esos niños el día de mañana van a tener muchos problemas a nivel de expresión de sentimientos (...) ¿Por qué no me dejaron despedirme de esta persona que yo quería? ¿Sabes? ¿Por qué?”

Cal tenir en compte que el fet de que els infants siguin conscients de la situació els ajudarà a transitar el seu propi dol. Fer servir recursos com per exemple els dibuixos pot ser molt útil a l'hora de veure en quin punt del dol es troba l'infant (58). El fet de plantejar la situació de forma realista fomentarà que els germans i germanes no es creïn una falsa imatge del que ha suposat la mort del seu germà o germana.

I 9: *“És pitjor no ensenyar-los, perquè segurament potser es fan una imatge molt diferent, o sigui, potser és d'un altre color, que li falta algun membre... O sigui, es poden imaginar coses que no són reals, no?”*

I 7: *“Hi ha evidència que tots els records, tot allò que tinguin tangible, tot allò que hagin pogut experimentar, ajudarà després a elaborar aquest procés de dol.*

La vida i la mort va lligada i si viuen bé aquesta pèrdua, ja sigui de salut, ja sigui, no?, de la vida, podran encaixar molt millor totes les altres pèrdues. I el que hem d'ajudar és que sigui el dol el més saludable possible.”

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

Des de l'experiència d'una de les infermeres, alguns pares eviten que el nen/a vegi o visqui la situació del seu germà/na amb el pensament que si ho fa patirà més o serà desagradable per a ell/a

I 5: “Los padres, en este caso, lo que notamos, en general, es que intentan proteger a los hijos, proteger entre comillas, no haciéndoles pasar a veces por situaciones de este tipo. Porque piensan que van a sufrir más.”

Cal incidir en que cada cas i cada família és diferent, i que per tant és necessari individualitzar cada situació per poder dur a terme una intervenció personal i adaptada a cada individu de forma integral.

CATEGORIA V: opinions dels professionals

El cinquè objectiu consisteix en conèixer les opinions que tenen els professionals sobre l'abordatge del dol infantil, en aquesta categoria en concret sobre eines i recursos.

Categoria V.1: sobre la utilitat d'una eina com el conte

Sobre la utilitat del conte per abordar la mort, hi ha unanimitat en les respostes: es considera una eina útil. Plantegem un conte personalitzable que parli sobre la mort perinatal de forma específica.

La Psicopedagoga Nati Bergadà considera els contes com a un recurs imprescindible en la pedagogia de la mort. Els contes permeten entendre l'entorn, alhora que promou la imaginació i l'identificació i expressió de sentiments i emocions. Afavoreix la reflexió i la empatia, entre altres beneficis (59).

I 1: *“És una manera de reconèixer el germà (...) és innovador perquè no existeix (...) no només com a record per a casa sinó també per l'escola, el poder explicar als companys és una manera també de visibilitzar.”*

I 2: *“Yo creo que es importante... no, es que es fundamental (...) lo haría lo más real posible (...) hay que llamar las cosas por su nombre.”*

I 6: *“Lo más importante es expresar (...) es una manera de ver cómo se siente el niño y un poco también saber por dónde llevarle y cómo gestionar.”*

I 9: *“Facilitaria a les infermeres com portar aquest tema de la mort al voltant del germà, n'estic segura. (...) Crec que és una idea súper útil.”*

I 10: *“(es útil) porque no la hay, no existe, se obvia el sufrimiento de los hermanos (...) los niños no son tontos, son niños y necesitan la verdad para poder entender y superar.”*

Categoria V.2: sobre els recursos actuals per l'abordatge del dol infantil perinatal

Analitzant les entrevistes, la sensació dels infermers i infermeres és de manca de recursos. Es comenta l'absència de formació a l'hora de donar suport en un dol, donar notícies o fins i tot, com gestionar-ho personalment. Aquesta absència de formació és deguda a un pla d'estudis on les assignatures de cures pal·liatives o continguts referents

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

al dol i al final de la vida queden en segon pla i, sense homogeneïtat en les facultats d'infermeria d'Espanya en el pes de dites assignatures (60).

I 2: *“Herramientas nos faltan. Cuando terminamos la carrera **nadie nos enseña cómo manejar un duelo** (...) necesitamos psicólogos en las UCI neonatales.”*

En l'estudi anomenat *“Cuidados enfermeros en el duelo perinatal. Una revisión sistemática y crítica de las actitudes y los conocimientos en la práctica clínica”* (61), es conclou que el 75% dels estudis analitzats en el mateix consideren necessària més formació per a l'abordatge del dol perinatal en la pràctica clínica, fet que coincideix amb algunes de les respostes que s'han analitzat en aquest estudi.

I 3: *“Cuando tú tienes herramientas y estás un poco preparado, con su duelo gestionas el tuyo.”*

I 6: *“A los propios profesionales **nos faltan herramientas** de cómo ofrecerles esa ayuda.”*

I 7: *“Acompanyar al dol no és gens fàcil (...) emocionalment cal tenir molt clar el que es fa en cada moment. El com es fa, com s'ha d'acompanyar. Què dir, què no dir, com respectar el silenci, com deixar-los el seu espai. Tot això és un aprenentatge que a la carrera no ens arriba. (...) En aquest procés seria molt interessant tenir una figura d'un psicòleg allà (a la UCI).”*

I 11: *“Para hacer acompañamiento y asesoramiento, **tienes que estar formada.**”*

Per tant, es pot afirmar que la formació és fonamental per poder abordar i acompanyar aquest tipus de situacions.

6. CONCLUSIONS

L'objectiu general d'aquest TFG és investigar sobre l'abordatge que duu a terme infermeria en els casos de mort perinatal amb els germans grans (o, si no n'hi ha, indirectament sobre els germans a través dels pares).

Per a l'elaboració d'aquest treball no només hem tingut en compte el marc teòric sinó també les entrevistes realitzades a diferents professionals en l'àmbit sanitari infantil.

Els principals resultats obtinguts de l'anàlisi de les entrevistes són:

- La presència de germans a les UCIN és pràcticament nul·la tot i que la evidència diu que per als infants serà favorable viure el procés de cuidatge ja que afavorirà a l'abordatge del dol perinatal i neonatal
- El personal infermer que treballa a les unitats de cuidatges intensius neonatals ha trobat a faltar tenir recursos per a afrontar el dol infantil dels germans. No només recursos físics sinó formació facilitada per les entitats hospitalàries i durant la carrera universitària.
- El 100% dels entrevistats ha coincidit que no es dona prou importància al dol que passaran els germans.
- En diversos hospitals del territori espanyol l'entrada dels germans a la UCIN encara no està permesa o regulada per un protocol.
- És necessària la formació específica dels professionals infermers que treballen en l'àmbit pediàtric en el dol infantil.

Pel que fa a les respostes obtingudes sobre la creació del conte:

En aquest projecte hem conclòs la importància de la creació d'eines per a donar suport a les famílies en com ajudar a transitar el dol dels germans, és per això, que deixem en desenvolupament la creació d'un conte que tindrà les característiques següents:

- Personalitzable, no només en el nom sinó també en l'aspecte del nen/a que l'hagi de rebre, qui serà el protagonista.
- Espais oberts perquè el nen/a pugui expressar com se sent en un "idioma" adequat a la seva edat i maduresa emocional.
- Un dels objectius de l'eina és facilitar la situació als pares. El fet de poder viure un moment amb el germà/na viu/va ajudarà a establir lligams familiars i a què tots junts puguin conduir el seu propi dol. Donar eines

als pares per fer front al dol infantil, els hi facilitarà superar un obstacle més.

- Parlarà de la mort de forma realista, sense metàfores màgiques ni situacions de fantasia.
- Espais, també personalitzables, per a incloure aspectes distintius de cada cas, per exemple una frase que fos molt repetida en la unitat familiar durant la gestació.

En conclusió, aquest estudi ha demostrat la importància dels germans en el procés de dol familiar quan té lloc una mort perinatal. És de vital consideració que els posem en una perspectiva protagonista a l'hora dels nostres cuidatges com a infermers, que siguem conscients que existeixen, que hi són, que viuen i senten i pateixen i, que en molts casos, els pares es troben en una situació de desbordament i sofriment tant gran, que la nostra intervenció pot significar una diferència vital.

A través de les entrevistes hem observat aquesta manca de presència dels germans en els processos de mort dels seus germans, sobretot en els grups d'edat més petit, mentre que per altra banda dits professionals han reconegut que comparteixen la opinió de que es converteixen en persones invisibles davant d'aquest dol. Tots els professionals entrevistats han coincidit en la banalització sistemàtica que es fa sobre el dol que passen els germans i la necessitat imperiosa de donar-los el lloc que mereixen.

A més, amb el marc teòric explorat hem constatat que l'educació en el dol és notable per al correcte desenvolupament de la psique dels futurs adults, que la nostra intervenció temprana per a donar eines als pares pot tenir un impacte positiu en l'abordatge. Aquesta troballa suggereix que és fundamental que com a infermers que estiguem en probable contacte amb aquest esdeveniment, estiguem formats i predisposats a avançar-nos, que coneguem les eines al nostre abast i les cerquem, i demandem a les nostres institucions que ens donin la formació adequada i tinguem en el nostre entorn proper diferents vies d'actuació.

En base als resultats, es recomana la implementació de protocols a nivell estatal centrats en l'atenció a la mort perinatal que incloguin dintre dels seus ítems la presència de germans (sempre consensuat amb els pares) obtindriem una millora en l'inclusió en les unitats especials, com per exemple les urgències o les unitats de cuidatges intensius. Per altra banda, destaquem la importància de que dites unitats també comptin amb la

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

presència de professionals especialistes com psicòlegs infantils, de forma periòdica i rutinària.

En definitiva, l'atenció centrada en el pacient, pediàtric o no, implica que ens qüestionem i busquem nous camins per a una millor resolució de problemes més enllà de la salut física. La infermeria és clau en la intervenció en situacions de dol ja que som un dels professionals que més hores passa en contacte amb els pacients i, per tant, hem de valorar-nos i ser valorades per a millorar i seguir creixent.

7. LIMITACIONS I LÍNIES FUTURES DE RECERCA

8.1 Limitacions

Des de l'inici i degut a la manca de bibliografia que ajudés a recolzar l'assoliment dels objectius d'aquest estudi, s'han trobat diversos obstacles per poder concloure la investigació com al principi estava plantejada. Les principals limitacions que s'han trobat han estat les següents:

- Contactar amb professionals sanitaris fora de l'àmbit infermer per a la realització d'entrevistes.
- Trobar estudis previs sobre el dol infantil en casos de mort perinatal.
- Trobar estudis centrats en els germans davant la mort infantil.

Per aquests motius ens hem trobat amb dificultats en el desenvolupament de l'estudi, la falta de material per comparar i contrastar i fins i tot certes discordances entre les opinions d'alguns professionals. Cap destacar la manca de literatura científica sobre les intervencions infermeres en l'àmbit de la mort perinatal i el dol infantil.

8.2 Línies futures

Com a futures línies d'investigació, resumirem els principals aspectes que mereixen ser desenvolupats en més profunditat per a ser interpretats de nou:

- És necessària la formació específica dels professionals infermers que treballen en l'àmbit pediàtric en el dol infantil, l'estudi podria seguir i ser utilitzat per elaborar una guia per a professionals en l'acompanyament al dol perinatal infantil.
- En aquest projecte hem conclòs la importància de la creació de diferents eines per a donar suport a les famílies i professionals en com ajudar a transitar el dol dels germans, és per això, que deixem en desenvolupament la creació d'un conte que tindrà les característiques següents:
 - Serà personalitzable, no només en nom sinó també en aspecte.
 - Parlarà de la mort de forma realista, sense metàfores màgiques ni l'ús de personatges infantils ni situacions de fantasia.

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

- Tindrà espais, també personalitzables, per a incloure aspectes distintius de cada cas, per exemple una frase que fos molt repetida en la unitat familiar durant la gestació.

8. BIBLIOGRAFIA

1. Umamanita y El Parto es Nuestro. Guía para la Atención a la muerte perinatal y neonatal". Ascalema.es. [Internet]. Disponible a: <https://www.ascalema.es/wp-content/uploads/2014/10/El-parto-es-Nuestro-y-Umamanita.-Gu%C3%ADa-para-la-atenci%C3%B3n-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal..pdf>
2. O'Leary J, Thorwick C. Sibling grief after perinatal loss. *Death Stud.* [Internet]. 2008 Disponible a: https://www.researchgate.net/publication/216319805_Sibling_grief_after_perinatal_loss
3. Arnold J, Gemma PB. The continuing process of parental grief. *Death Stud.* 2008;32(7):658–73. <https://doi.org/10.1080/07481180802215718>
4. Gold, K. J., Dalton, V. K., & Schwenk, T. L. (2007). Hospital care for parents after perinatal death. *Obstetrics & Gynecology*, 109(5), 1156-1166. Disponible a: **[PDF]** [researchgate.net](https://www.researchgate.net)
5. Organització Mundial de la Salut. *Muerte prenatal*. Disponible a: <https://www.who.int/es/health-topics/stillbirth>
6. Pescador, M. I., Zeballos, S. E., Ramos, C. Sánchez-Luna, M. (2021). Límite De Viabilidad: ¿Dónde Estamos Y Hacia Dónde Vamos? *Revista médica Clínica Las Condes*, 32(6), 656–663. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2021.10.002>
7. BOE-A-1957-7537 Ley de 8 de junio de 1957 sobre el Registro Civil [Internet]. Boe.es. [citado el 2 de marzo de 2024]. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1957-7537>
8. BOE-A-2011-12628 Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil. (n.d.). Boe.es. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-12628&tn=1&p=20231228>
9. Tasa de Mortalidad Perinatal según provincia por sexo. (s/f). INE. Disponible a: <https://ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1700>
10. Taxa de mortalitat infantil i perinatal [Internet]. Idescat.cat.. Disponible a: <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10345>

11. ¿Cuáles son las causas posibles de mortinatalidad? [Internet]. <https://espanol.nichd.nih.gov/>. Disponible a: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/stillbirth/informacion/causas>
12. Causas de la Mortalidad Perinatal [Internet]. Clínic Barcelona. . Disponible a: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/mortalidad-perinatal/causas>.
13. Dulay AT. Aborto espontáneo [Internet]. Manual MSD versión para profesionales. Disponible a: <https://www.msdmanuals.com/es-es/professional/ginecolog%C3%ADa-y-obstetricia/anomal%C3%ADas-del-embarazo/aborto-espont%C3%A1neo>
14. De Madinabeitia, L. G., & Pía, A. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(1), 53–70.
15. Chouza, J. L., Ziarrusta, G. B., Gómez, M. B., & Salgado, S. (2023). *¿Cuál es la probabilidad de gemelos con FIV e inseminación artificial?* Reproducción Asistida ORG. Disponible a: <https://www.reproduccionasistida.org/probabilidad-de-gemelos-con-fecundacion-in-vitro/>
16. Diccionari de la llengua catalana. lec.Cat. Disponible a: <https://dlc.iec.cat/results.asp?txtEntrada=Dol>.
17. Real Academia Española. Recuperat el 21 de maig del 2024, de: <https://dle.rae.es/duelo#>.
18. APA. (2011). *Sistemas de Clasificación: Clasificación Decimal Universal, Cie-9, Cie-10, Manual Diagnostico y Estadistico de Los Trastornos Mentales*. Books LLC, Wiki Series.
19. Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2014). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the Five Stages of loss*. Simon and Schuster. Disponible a: <https://acortar.link/jvKpjP>
20. Ordoñez-Gallego, A. Lacasta-Reverte, M.A. (2017) El duelo en los niños. Disponible a: <http://psimae.es/wp-content/uploads/2020/08/El-duelo-en-los-Niños-La-Pérdida-del-Padre-Madre.pdf>
21. De novembre de, 5. (s/f). *“Com parlar de la mort i acompanyar el dol dels infants”*. Gencat.cat. Disponible a https://dixit.gencat.cat/web/.content/home/04recursos/03dixit_tv/01ressenyies/2020/20201105_conf_parlar_mort_acompanyar_dol_infants/transcripcio_accessible_conferencia_mort_dol_infancia.pdf

22. Artaraz, B., Sierra, E., González, F., García, J. A., Blanco, V., & Landa, V. (2017). Guía sobre el duelo en la infancia y la adolescencia. Formación para madres, padres y profesorado. *Colegio de Médicos de Bizkaia*. <https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/descargar.aspx?id=7353&tipo=documento>
23. Gallego, A. O., & Reverte, y. M. A. (s/f). *El Duelo En Los Niños (La Pérdida Del Padre/Madre)*. Seom.org. Disponible a: <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo11.pdf>
24. Moneta, M. (2014). Apego y pérdida. Redescubriendo a John Bowlby. Recuperat el 22 de març de 2024, de https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v85n3/art01.pdf?fbclid=iwar0px0c0oey_j4p0dht.
25. Bobadilla, G. (2019, agosto 18). *Cómo ayudar a los niños a enfrentar el duelo*. Child Mind Institute. Disponible a: <https://childmind.org/es/guia/guia-sobre-como-ayudar-a-los-ninos-a-enfrentar-el-duelo/>
26. Bornemisza, A. Y., Javor, R., & Erdos, M. B. (2022). Sibling grief over perinatal loss—A retrospective qualitative study. *Journal of Loss & Trauma*, 27(6), 530–546. Disponible a: <https://doi.org/10.1080/15325024.2021.2007650>
27. Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 30, 163–176. Disponible a: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012
28. Herrero, C. C. *COMUNICACIÓN Y DUELO. FORMAS DEL DUELO*. Seom.org. Disponible a: <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo05.pdf>
29. Solano, V., & Elena, R. (2003). Duelo y pérdida. *Medicina legal de Costa Rica*, 20(2), 47–52. Disponible a: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152003000200005
30. Mander, R. (2005). *Loss and bereavement in childbearing* (1st ed.). Psychology Press. Disponible a: <https://doi.org/10.4324/9780203000854>
31. Martínez, N. Quesada, S. Subiza, I. Torrea, I. Urtasun, I. (s/f). *El duelo desautorizado: muerte perinatal*. Disponible a:

- <https://www.cop.es/uploads/PDF/DUELO-DESAUTORIZADO-MUERTE-PERINATAL.pdf>.
32. Colegio Oficial de Psicología de Cantabria. Centro de Recursos para el Duelo Perinatal. Disponible a: <https://copcantabria.es/wp-content/uploads/2022/10/el-adios-antes-del-hola-duelo-perinatal.pdf>
 33. La invisibilidad del duelo perinatal y sus fases. (2023, junio 6). *Instituto Psicología-Sexología Mallorca*. Disponible a: <https://www.psicologiasexologiamallorca.com/duelo-perinatal/>
 34. Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Pérez-Marfil, N., & Robles-Ortega, H. (2012). Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal. *Index de Enfermería*, 21(1–2), 48–52. Disponible a: <https://doi.org/10.4321/s1132-12962012000100011>
 35. FMLC. (2015, noviembre 12). *Cómo hablar a un niño del hermano que no ha conocido*. Fundación Mario Losantos del Campo (FMLC). Disponible a: <https://www.fundacionmlc.org/hablar-nino-hermano-no-ha-conocido/>
 36. Fernández-Sola, C., Camacho-Ávila, M., Hernández-Padilla, J. M., Fernández-Medina, I. M., Jiménez-López, F. R., Hernández-Sánchez, E., Conesa-Ferrer, M. B., & Granero-Molina, J. (2020). Impact of perinatal death on the social and family context of the parents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(10), 3421. Disponible a: <https://doi.org/10.3390/ijerph17103421>
 37. Fernández-Férez, A., Ventura-Miranda, M. I., Camacho-Ávila, M., Fernández-Caballero, A., Granero-Molina, J., Fernández-Medina, I. M., & Requena-Mullor, M. del M. (2021). Nursing interventions to facilitate the grieving process after perinatal death: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(11), 5587. Disponible a: <https://doi.org/10.3390/ijerph18115587>
 38. Cacciatore, J., & Bushfield, S. (2007). Stillbirth: The mother's experience and implications for improving care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 3(3), 59–79. Disponible a: https://doi.org/10.1300/j457v03n03_06
 39. Fernández-Alcántara M, Schul-Martin L, García Caro MP, Montoya-Juárez R, Pérez-Marfil MN, Zech E. 'In the hospital there are no care guidelines': experiences and practices in perinatal loss in Spain. *Scand J Caring Sci*. 2020 Dec;34(4):1063-1073. Disponible a: doi: 10.1111/scs.12816. Epub 2020 Jan 10. PMID: 31922624.

40. Lozano-Ochoa, C., & Andrade-Gómez, E. (2023). Cuidados de enfermería para el abordaje del duelo perinatal según la teoría del duelo disfuncional [evidencia comentada]. *Ene*, 17(2). Disponible a: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2023000200010&lng=es&nrm=iso
41. Guia d'acompanyament al dol perinatal. Gencat.cat. Disponible a: https://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embarras_part_puerperi/protocol-part-i-puerperi/recursos-relacionats/dol_perinatal_cat.pdf
42. Polanía Reyes, C, Cardona Olaya, F, Castañeda Gamboa, G, Vargas, I, Calvache Salazar, O y Abanto Vélez, W. (2020). Metodología de investigación Cuantitativa & Cualitativa. Institución Universitaria Antonio José Camacho. Disponible a: <https://repositorio.uniajcc.edu.co/handle/uniajcc/596>
43. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. (s/f). Wma.net. Recuperado el 4 de junio de 2024, de <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
44. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, Ley Orgánica n.º 3/2018 (2018, 6 de diciembre) (España). *Boletín Oficial del Estado*, (294). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>
45. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, Ley n.º 41/2002 (2002, 15 de noviembre) (España). *Boletín Oficial del Estado*, (274). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
46. Guia per mares i pares amb nadons ingressats a neonatologia | vall d'hebron barcelona hospital campus. (n.d.). Disponible a: <https://hospital.vallhebron.com/es/node/4629>.
47. Unitat de neonatologia Sant Pau. (s/f). Santpau.cat. Disponible a: https://www.santpau.cat/documents/125011/361848/4+Tr%C3%ADptic+Unitat_Neonatologia_PRINT.pdf
48. *Neonatología*. (2018, septiembre 25). Hospital Universitario 12 de Octubre. disponible a <https://www.comunidad.madrid/hospital/12octubre/profesionales-hospital-materno-infantil/hospital-infantil/neonatologia>

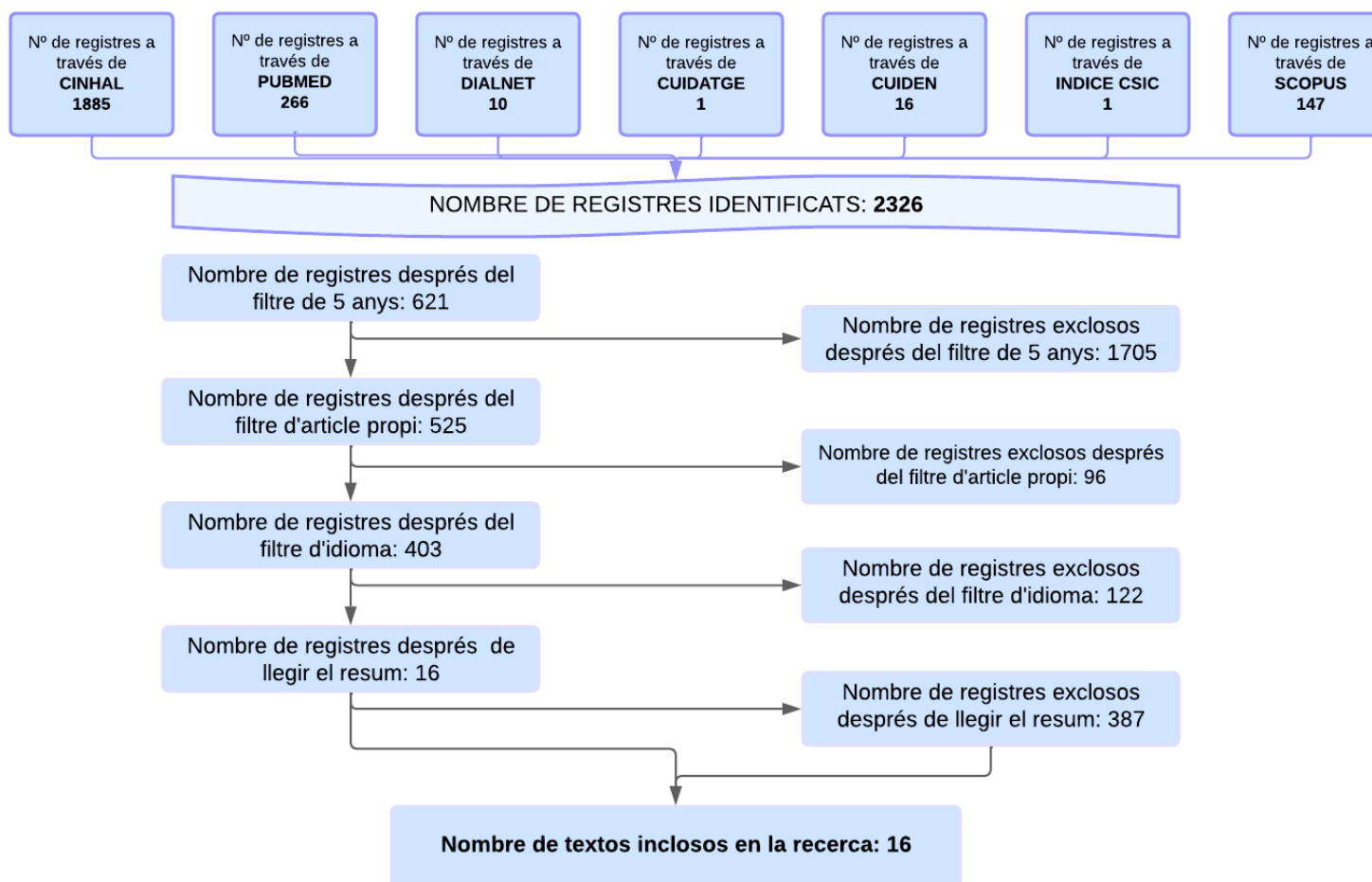
49. Unitat de nounats. Informació per pares i mares., C. S. L. N. D. S. P. G. (s/f). DE SANT JOAN DE REUS. Salutsantjoan.cat. Disponible a: https://www.salutsantjoan.cat/media/upload/pdf/unitat-nounats-cat-2019_1652351082.pdf
50. (N.d.-b). Sergas.Es. Disponible a: <https://extranet.sergas.es/catpb/Docs/cas/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF-2126-es.pdf>
51. Berkowitz, S. J. (2020, October 13). *¿Qué hace que un evento sea traumático para un niño?* Child Mind Institute. Disponible a: <https://childmind.org/es/articulo/que-hace-que-un-evento-sea-traumatico-para-un-nino/>
52. *El Proyecto Germans – Proyectos enfermeros en Catalunya.* (n.d.). Catalanurses.cat. Disponible a: <https://catalanurses.cat/es/projectes/projecte-germans/>
53. de Formación NIDCAP Barcelona--Vall d'Hebron, J. P. L. C. (n.d.). *NIDCAP, un modelo de atención en neonatología.* Fundacionsaludinfantil.org. Disponible a: <https://fundacionsaludinfantil.org/wp-content/uploads/congreso/ponencias/5-Dr.Josep%20Perapoch.pdf>
54. *Cajas de recuerdos de Umamanita para uso en hospitales tras la muerte perinatal.* (2015). <https://www.umamanita.es/cajas-de-recuerdo/>
55. Hospital maternoinfantil Sant Joan de Déu. (2021, October 15). *Recuerdos que ayudan a superar el luto por la pérdida de un hijo.* Hospital maternoinfantil Sant Joan de Déu. Disponible a: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/noticias/recuerdos-ayudan-superar-luto-perdida-hijo>
56. Llaboré-Fàbregas, M. Lopez-Garcia, S. Marí-Guasch, M. Martín-Ancel, A. Pi-Sunyer-Peiri, T. Rueda-García, C. Valls-Puente, E. (2019). *Guia d'Acompanyament en el Dol Perinatal de la Generalitat de Catalunya.* Disponible a: https://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embarras_part_puerperi/protocol-part-i-puerperi/recursos-relacionats/dol_perinatal_cat.pdf
57. Equip de Psicologia D'emergències de les Illes Balears. *El duelo en niños, adolescentes y jóvenes.* Disponible a: <https://psicologosemergenciasbalears.wordpress.com/wp-content/uploads/2016/10/a-m-a-d.pdf>

58. Gencat. (2019). *Guia d'acompanyament en el dol perinatal*. Disponible a: https://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol-part-i-puerperi/recursos-relacionats/dol_perinatal_cat.pdf
59. Nati. (2020, December 14). *Els contes com a eina pedagògica*. Nati Bergadà; Nati. Disponible a: <https://natibergada.cat/contes-eina-pedagogica/>
60. Sanchez-Guio, T. Delgado-Sevilla, D. (2017) Revisión sistemática de la formación acerca del duelo en los planes de estudios de enfermería de España. Disponible a: <http://hdl.handle.net/10045/66854>.
61. Moreno-Tirado, P. S., Gil-García, E., & Tarriño-Concejero, L. (2023). Cuidados enfermeros en el duelo perinatal. Una revisión sistemática y crítica de las actitudes y los conocimientos en la práctica clínica. *Enfermería clínica*, 33(5), 327–337. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2023.06.00>
62. Riddle JN, Hopkins T, Yeaton-Massey A, Hellberg S. No Baby to Bring Home: Perinatal Loss, Infertility, and Mental Illness-Overview and Recommendations for Care. *Curr Psychiatry Nov*;25(11):747-757. Disponible a: 10.1007/s11920-023-01469-x. Epub 2023 Oct 25. PMID: 37878138.
63. Vive. (2023, febrero 21). *Las etapas del duelo infantil y cómo abordarlo desde la psicopedagogía*. UNIR. Disponible a: <https://www.unir.net/educacion/revista/duelo-infantil/>
64. Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162–167. Disponible a: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009
65. Tomàs, O. (2023, julio 27). Entrevista Semiestructurada: ¿Cuándo y Por qué hacerlas? *Grupo Castilla*. Disponible a: <https://www.grupocastilla.es/entrevista-semiestructuradas/>

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

10. ANNEXOS

Annex I: Diagrama de flux recerca bibliogràfica



Annex II: Cronograma

ACTIVITAT	2024					
	GEN	FEB	MARÇ	ABR	MAI	JUN
Cerca de bibliografia						
Revisió sistemàtica						
Anàlisi i síntesi de la informació						
PRIMERA REVISIÓ						
Endreçar informació						
Extraure i interpretar resultats						
SEGONA REVISIÓ						
Redacció final TFG						
Entrega TFG						
DEFENSA						

TÍTOL I ANY	AUTOR	ASPECTES	PARAULES CLAU	COMENTARIS
Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal (2012).	Manuel Fernández-Alcántara, Francisco Cruz-Quintana, Nieves Pérez-Marfil, Humbelina Robles-Ortega	a.	Muerte perinatal, duelo perinatal, aborto	Es parla sobre les diferències entre com viuen el dol perinatal mares i pares i citen un estudi de Badenhorst i Hughes “els altres fills de la parella (...) poden ser desatesos i poden fer preguntes doloroses als pares que empitjoren el procés.”

<p>Impact of perinatal death on the social and family context of the parents</p>	<p>Fernandez Sola, C Camacho-Ávila M, Hernández-Padilla J et al.</p>	<p>a. b. d.</p>	<p>Disenfranchised grief, Parents care Perinatal death Perinatal grief</p>	<p>El resultat de la mort perinatal dona lloc a una sobreprotecció patològica dels fills grans o bé, en ocasions, a una negligència del seu cuidatge per l'endinsament en el dol dels pares. Testimonis de nens que parlen de que ningú els hi va explicar el que va passar.</p>
<p>Sibling grief over perinatal loss – a retrospective qualitative study</p>	<p>Bornemisza A, Javor R, Erdos M</p>	<p>c</p>	<p>Perinatal loss Bereaved siblings Interpretative phenomenological analysis</p>	<p>No hi ha diferències significatives en l'impacte de la pèrdua perinatal d'un germà petit en homes i dones al arribar a l'adulthood.</p>

<p>Nursing interventions to facilitate de grieving process after perinatal death</p>				<p>Les intervencions més valorades per les parelles que passen per una mort perinatal son l'educació sobre el procés al que s'enfrontaran i l'ajuda per a prendre part en dit procés. La manca d'aquest suport dona lloc a dol patològic i estrés post-traumàtic en un % molt alt dels casos.</p>
<p>Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio</p>	<p>Ana Pía López García de Medinabeitia</p>	<p>A i D</p>	<p>Pérdida Tabú Duelo Aborto Muerte fetal</p>	<p>El dol de mares i pares és diferent, el dol patern és més intel·lectual. Els germans son considerats "patidors oblidats".</p>

Cuidados de enfermería para el abordaje del duelo perinatal según la teoría del duelo disfuncional (Evidencia comentada)	Cristina Lozano-Ochoa Elena Andrade-Gomez	A, b i d	Muerte perinatal Duelo disfuncional Plan de cuidados Cuidados de enfermería	Falta de formació per part dels professionals a l'hora de donar males notícies, així com realitzar un acompanyament efectiu en el dol. Cas clínic que evidencia la manca.
--	--	----------	--	--

Annex III: Metodologia de l'estratègia de cerca bibliogràfica

Realitzarem una revisió bibliogràfica sistemàtica, que consisteix en sintetitzar l'evidència disponible en el moment actual sobre un tema. D'aquesta manera es té l'objectiu de demostrar que la qüestió que es planteja és verídica i d'importància i alhora extreure de forma concentrada els punts importants. En el nostre cas, l'estratègia de cerca està enfocada a identificar de forma sistemàtica i comparativa els estudis ja existents sobre la mort perinatal i l'abordatge en el dol infantil.

Pretenem trobar i comparar les diferents estratègies que tenen els infants per a processar el dol davant qualsevol tipus de pèrdua per a identificar les més eficients i aplicar-les en la creació de l'eina didàctica com a conclusió final o en una línia d'investigació futura.

Hem fet ús de les eines de recerca que proporciona la URV (Sabidi).

CRITERIS D'INCLUSIÓ

- articles publicats en els últims cinc anys (2019-2023).
- articles en català castellà i anglès
- articles amb accés complet al text
- llibres, documents, articles.

CRITERIS D'EXCLUSIÓ

- articles de fonts religioses.
- revisions bibliogràfiques
- articles publicats per professionals aliens a l'àmbit de la infància i/o la salut.
- articles amb enfocament orgànic (mort per càncer)

PARAULES CLAU: infants, dol, dol perinatal, dol infantil, dol pediàtric

Terminologia emprada en la frase i estructura de la recerca:

Thesaurus			
Llenguatge natural	DeCs	MeSh	Codi
Dol	Pesar	Grief	D006117
Mort perinatal	Muerte perinatal	Perinatal Death	D066087
Criança infantil	Crianza del niño	Child Rearing	D002668

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

Infermeria maternoinfantil	Enfermería maternoinfantil	Maternal nursing	childhood	D016389
Nen	Niño	Child		D002648

Estratègia de recerca a les bases de dades:

Base de dades	Equació de cerca	nº de articles	nº articles amb filtres aplicats	nº articles finals
CINHAL	Grief AND Child not Adult	1885	164	8
PubMed	Grief AND brother AND death	266	32	1
Dialnet	Grief AND perinatal AND child NOT parents	10	4	1
Cuidatge	Dol * germans * infantil	1	1	1
Cuiden	Grief and Child and Perinatal NOT parents	16	1	0
Índice CSIC	Grief and Sibling and Perinatal	1	0	0
Scopus	Grief AND Child AND perinatal death and not Adult	147	55	5

TÍTOL DE L'ESTUDI

La pèrdua invisible – acompanyament en el dol dels germans grans davant la mort perinatal i neonatal

ESTUDIANT

Marina Comes Soler - marina.comes@estudiants.urv.cat - 604180617

Lara Garcia Carnero – lara.garcia@estudiants.urv.cat - 669393252

CENTRE

Universitat Rovira i Virgili (URV)

INTRODUCCIÓ

Ens dirigim a vostè per tal d'informar-lo sobre l'estudi d'investigació en el que se'l convida a participar.

La nostra intenció és que rebí la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i decidir si vol o no participar en aquest estudi. Per aquest motiu, llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir. Addicionalment, li informem que vostè es lliure de consultar amb les persones que consideri oportú abans de decidir sobre la seva participació a l'estudi.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI

Aquest estudi té com a objectiu conèixer els diferents recursos i estratègies per l'afrontament del dol en els infants. Mitjançant la vostra participació volem saber quines són les estratègies més eficients en l'acompanyament del dol infantil, específicament en el dol dels germans grans davant la mort perinatal.

CONFIDENCIALITAT I PROTECCIÓ DE DADES

Tota la informació recopilada sobre les persones participants en el marc d'aquest estudi es mantindrà estrictament confidencial i amb aplicació de les corresponents mesures de seguretat que garanteixin, a més de la seva confidencialitat, la seva integritat, disponibilitat, autenticitat i traçabilitat.

Les dades personals recollides per a l'estudi estaran identificades mitjançant un codi i només l'investigador principal o els seus col·laboradors podran relacionar aquestes dades amb els participants. Mai s'identificarà a les persones participants en cap informe, presentació ni publicació que sorgeixi d'aquest estudi. Per tant, la seva identitat no serà revelada a cap persona, excepte quan sigui requerit pel Comitè d'Ètica al que es sotmet l'estudi amb la finalitat de comprovar les dades i procediments de l'estudi.

Per al tractament de les dades s'utilitzaran els sistemes d'informació propis de la Universitat Rovira i Virgili instal·lats a la seva xarxa informàtica aplicant-se les mesures de seguretat de la informació establertes pel Reial Decret 3/2010 que regula l'Esquema Nacional de Seguretat². Concretament, les dades es recolliran mitjançant una entrevista i

El personal investigador de l'estudi es compromet a complir la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals, a més del Reglament (UE) núm. 2016/679, del Parlament europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals, i signarà un compromís de participació i confidencialitat.

La finalitat del tractament de les dades és la participació en l'estudi d'acord amb el consentiment de la persona participant.

La persona participant podrà interrompre la seva participació a l'estudi retirant el seu consentiment en qualsevol moment, sense que sigui necessària la seva justificació. En aquest cas, les dades no es podran eliminar per tal de garantir la validesa dels resultats i complir amb

² Habitualment s'utilitzen els sistemes propis de la URV. En cas contrari, caldrà especificar quins sistemes i posar-se en contacte amb el Responsable de Seguretat per comptar amb la seva aprovació. Caldrà abans, haver confirmat amb el Servei de Recursos Informàtics i TIC que no existeix una eina informàtica emprada per la URV per a la mateixa finalitat perseguida.

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

les obligacions legals aplicables a l'estudi, però sí que quedaran codificades de manera que no sigui possible vincular-les a la seva persona.

INFORMACIÓ AMPLIADA SOBRE EL TRACTAMENT DE DADES PERSONALS

De conformitat amb el que disposa la legislació vigent en matèria de protecció de dades aplicable a la Universitat Rovira i Virgili (URV) i publicada a l'apartat "Legislació aplicable" de l'espai "Protecció de dades de caràcter personal" de la Seu Electrònica (<https://seuelectronica.urv.cat/rgpd/>), es posa en coneixement de les persones interessades la informació següent:

a) Qui és el responsable del tractament de les seves dades?

• Identificació	Universitat Rovira i Virgili CIF: Q9350003A
• Adreça Postal	Carrer de l'Escorxador, s/n 43003 Tarragona
• Dades de contacte dels DPD	DPD - Delegats de protecció de dades de la URV Correu electrònic: dpd@urv.cat

b) Quines dades personals tractem i amb quina finalitat?

Les dades personals són tractades amb la finalitat de participar en el projecte de recerca en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.

c) A quins destinataris es comunicaran les seves dades?

En el marc del tractament mencionat, les seves dades no es cediran a tercers tret que existeixi obligació legal o s'indiqui expressament en el full d'informació al participant.

d) Quina és la legitimació per al tractament de les seves dades?

La legitimació d'aquest tractament es basa en el consentiment que dona la persona interessada de forma expressa.

e) Quines mesures de seguretat apliquem en el tractament de les seves dades?

La Universitat es responsabilitza d'aplicar les mesures de seguretat i la resta d'obligacions derivades de la legislació de protecció de dades de caràcter personal, d'acord amb l'Esquema Nacional de Seguretat, Reial Decret 3/2010.

En aquest sentit, La Universitat Rovira i Virgili s'ha dotat d'una Política de Seguretat que pot ser consultada a la secció sobre "Legislació i normativa" de la pàgina web de la Universitat dintre de "Normativa pròpia" i "Altres normes", <http://www.urv.cat/ca/universitat/normatives/altres-normes/>.

Adicionalment, al Full d'informació al participant es concreten algunes mesures de seguretat específiques que es tindran en compte durant la realització de l'estudi.

f) Quins són els drets dels interessats?

L'interessat té dret a accedir a les seves dades personals; a demanar la rectificació de les dades inexactes; a sol·licitar la cancel·lació i supressió; a oposar-se al tractament, inclosa l'elaboració de perfils; a limitar fins a una data determinada el tractament de les seves dades; i a la portabilitat de les mateixes en format electrònic.

La persona participant pot interrompre la seva participació a l'estudi retirant el seu consentiment en qualsevol moment, sense donar explicacions. En aquest cas, les dades no es podran eliminar per tal de garantir la validesa dels resultats i complir amb les obligacions legals aplicables a l'estudi, però no serà possible vincular-les a la seva persona.

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

Podrà exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació, oposició, limitació i portabilitat mitjançant comunicació escrita, detallant motivadament la sol·licitud, adreçada al Registre General (Carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona) o mitjançant la seva presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a <https://seuelectronica.urv.cat/registre.html>.

Així mateix, l'informem que té dret a presentar una reclamació davant l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades mitjançant el mecanisme que estableixi. Pot consultar més informació a <https://apdcat.gencat.cat/ca/inici>.

Finalment, l'informem que podrà sol·licitar informació relacionada amb la protecció de dades personals mitjançant correu electrònic als nostres delegats de protecció de dades a la direcció del dpd@urv.cat.

g) Quant de temps conservarem les seves dades?

El període de conservació de les dades és de 5 anys un cop finalitzat l'estudi, tret que el full d'informació al participant estableixi un període diferent. En qualsevol cas, es conservaran les dades fins a la revocació del consentiment per part de la persona interessada.

Full de consentiment informat

Títol de l'estudi: *La pèrdua invisible – acompanyament en el dol als germans grans davant la mort perinatal*

Investigadores:

Marina Comes Soler - 604180617

Lara García Carnero - 669393252

Jo³ amb DNI

- He llegit el full d'informació al participant sobre l'estudi del qual se m'ha entregat una còpia.
- He pogut fer preguntes i resoldre els meus dubtes sobre l'estudi i la meva participació.
- Compréc la meva participació a l'estudi d'acord amb allò expressat al full d'informació al participant sobre l'estudi i de les respostes a les meves preguntes, així com els riscos i beneficis que comporta.
- Accepto que la meva participació és voluntària i dono lliurement la meva conformitat per participar a l'estudi.
- Conec que em puc retirar en qualsevol moment de la participació a l'estudi sense que això em pugui causar cap perjudici.
- Estic informat sobre el tractament que es realitzarà de les meves dades personals.
- Dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació al participant sobre l'estudi.

Sí **No**

- Un cop finalitzada la investigació, és possible que les dades obtingudes siguin d'interès per a altres estudis relacionats. En relació amb això, s'ofereixen les següents opcions:
 - NO autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.
 - SÍ autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

I per expressar aquest consentiment, el participant signa en data i lloc aquest full de consentiment:

Signatura del participant

³ Indicar el nom i cognoms del participant.

Projectes de recerca / Tesis doctorals / Treballs de Fi de Màster / Treballs de Fi de Grau de la URV

Informació bàsica de protecció de dades

Informació bàsica sobre protecció de dades (format tabular)

INFORMACIÓ DE PROTECCIÓ DE DADES PERSONALS	
Responsable	El responsable del tractament de les seves dades personals és la Universitat Rovira i Virgili amb CIF Q9350003A i amb domicili fiscal al carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
Finalitat	Participar en l'estudi amb la finalitat d'obtenir informació i recursos pel TFG anomenat <i>La pèrdua invisible – acompanyament en el dol als germans grans davant la mort perinatal</i> en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.
Drets	Pot exercir els drets d'accés, rectificació, supressió, portabilitat, limitació o oposició al tractament, mitjançant un escrit adreçat al Registre General de la URV a la mateixa adreça del domicili fiscal o mitjançant la seva presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a https://seuelectronica.urv.cat/registre.html .
Informació addicional	Pot consultar informació addicional sobre aquest tractament de dades personals denominat "Treballs de Fi de Grau o de Màster de la URV" i els seus drets al Registre d'Activitats del Tractament de la URV publicat a https://seuelectronica.urv.cat/rqpd on també s'hi pot consultar la Política de Privacitat de la URV. Així mateix, pot consultar aquesta informació al Full d'informació al participant sobre l'estudi. Addicionalment, pot adreçar als nostres delegats de protecció de dades qualsevol consulta sobre protecció de dades personals a la direcció de correu electrònic del dpd@urv.cat .

Annex VI: Guió d'entrevista semiestructurada

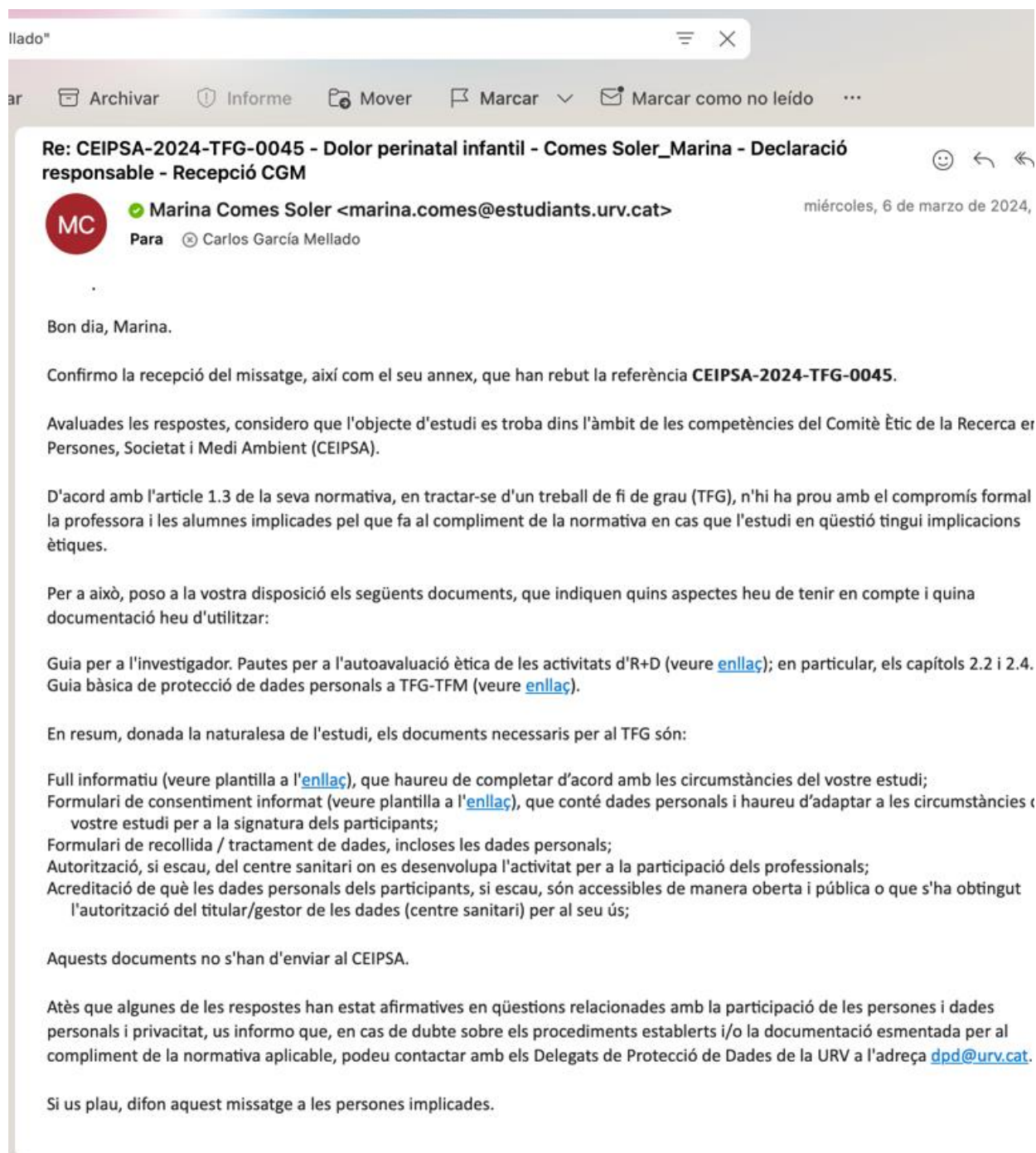
Bon (dia/tarda). Primer de tot ens presentem, som la Lara i la Marina, estudiants de 4t curs del Grau d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili. Estem fent el nostre treball de final de grau, que es titula: *“La pèrdua invisible - abordatge d'infermeria davant la mort perinatal d'un germà.”* El nostre objectiu és aprofundir en el coneixement sobre el dol del germà viu davant la mort perinatal i crear un pilot d'una eina didàctica com ara un **conte**, que ajudi a afrontar aquest tipus de dol en els infants.

Així doncs, ens agradaria preguntar-te i, sempre sota la teva experiència i coneixements:

1. *¿En el momento de una muerte perinatal, qué rol tienen los hermanos del recién nacido fallecido? ¿Cómo viven el duelo los hermanos?*
2. Quines són les reaccions més esperables per part dels nens que passen per una situació de dol?
3. Quines estratègies consideres que són més efectives a l'hora d'abordar el dol amb els infants per part de professionals sanitaris?
4. Tenint en compte que parlem d'una mort inesperada, quan això té lloc, quina ajuda podem donar des de la nostra posició als pares per a abordar la mort perinatal amb els nens?
5. Quines preguntes es fan els nens, o fan als adults del voltant?
6. Creus que se li dona prou importància al dol dels germans en casos de mort perinatal?
7. Creus que una eina com la que volem crear és necessària? I per què?
8. Quins ítems consideres que no poden faltar dins d'una eina com la que volem fer?
9. *¿Has vivido algún caso concreto que recuerdes a día de hoy de duelo perinatal? ¿Cómo se abordó el cuidado del hermano? ¿Hubieses agradecido tener más recursos/información al respecto? *
10. *¿Consideras oportuna/necesaria la actuación de otros profesionales? ¿Quiénes?*
11. *¿Qué rol tiene la escuela, monitores, profesores... ante esta situación? ¿Crees que una herramienta cómo la que proponemos podría ayudar? ¿De qué forma?*
12. Tenint en compte que enfoquem les línies de futur del TFG cap a la creació d'aquesta eina didàctica per tractar el dol dels nens, et deixem un espai obert per si ens vols aconsellar quelcom, creus que ens hem deixat algun aspecte important en el que ara no caiem o vols afegir alguna cosa a dir a títol professional i personal.

Muchas gracias por tu colaboración!


Les preguntes marcades amb un “*” corresponen a preguntes que s’han realitzat de forma improvisada en determinades entrevistes i que no han sigut preguntades de forma sistemàtica a la resta d’entrevistats.



llado"

Archivar Informe Mover Marcar Marcar como no leído

Re: CEIPSA-2024-TFG-0045 - Dolor perinatal infantil - Comes Soler_Marina - Declaració responsable - Recepció CGM

 Marina Comes Soler <marina.comes@estudiants.urv.cat> miércoles, 6 de marzo de 2024,

Para Carlos García Mellado

Bon dia, Marina.

Confirmo la recepció del missatge, així com el seu annex, que han rebut la referència **CEIPSA-2024-TFG-0045**.

Avaluades les respostes, considero que l'objecte d'estudi es troba dins l'àmbit de les competències del Comitè Ètic de la Recerca en Persones, Societat i Medi Ambient (CEIPSA).

D'acord amb l'article 1.3 de la seva normativa, en tractar-se d'un treball de fi de grau (TFG), n'hi ha prou amb el compromís formal la professora i les alumnes implicades pel que fa al compliment de la normativa en cas que l'estudi en qüestió tingui implicacions ètiques.

Per a això, poso a la vostra disposició els següents documents, que indiquen quins aspectes heu de tenir en compte i quina documentació heu d'utilitzar:

Guia per a l'investigador. Pautes per a l'autoavaluació ètica de les activitats d'R+D (veure [enllaç](#)); en particular, els capítols 2.2 i 2.4. Guia bàsica de protecció de dades personals a TFG-TFM (veure [enllaç](#)).

En resum, donada la naturalesa de l'estudi, els documents necessaris per al TFG són:

- Full informatiu (veure plantilla a l'[enllaç](#)), que haureu de completar d'acord amb les circumstàncies del vostre estudi;
- Formulari de consentiment informat (veure plantilla a l'[enllaç](#)), que conté dades personals i haureu d'adaptar a les circumstàncies del vostre estudi per a la signatura dels participants;
- Formulari de recollida / tractament de dades, incloses les dades personals;
- Autorització, si escau, del centre sanitari on es desenvolupa l'activitat per a la participació dels professionals;
- Acreditació de què les dades personals dels participants, si escau, són accessibles de manera oberta i pública o que s'ha obtingut l'autorització del titular/gestor de les dades (centre sanitari) per al seu ús;

Aquests documents no s'han d'enviar al CEIPSA.

Atès que algunes de les respostes han estat afirmatives en qüestions relacionades amb la participació de les persones i dades personals i privacitat, us informo que, en cas de dubte sobre els procediments establerts i/o la documentació esmentada per al compliment de la normativa aplicable, podeu contactar amb els Delegats de Protecció de Dades de la URV a l'adreça dpd@urv.cat.

Si us plau, difon aquest missatge a les persones implicades.

Referència: CEIPSA - 2024 – TFG - 0045

Annex VIII: Transcripció i categorització entrevistes

Entrevista I1

MARINA

Comencem, t'expliquem una mica, ja t'he fet una mica d'spoiler del que anava el treball, però som estudiants de quart d'infermeria.

I1

Sí, parlo en català amb mi sense problema, però recordeu-vos que la resta ha de ser castellà.

MARINA

Sí, sí, cap problema, cap problema. Llavors, el nostre treball el volem titular La pèrdua invisible i que vagi sobre l'abordatge d'infermeria davant de la mort perinatal en el cas dels germans petitets.

Llavors, el nostre objectiu és profunditzar en el coneixement sobre el dol del germà viu davant de la mort perinatal

i la nostra idea és crear un pilot d'alguna eina didàctica tipus un conte que ajudi a afrontar, aquest tipus de dol als nens. Llavors, aquesta eina didàctica podria ser útil tant per la família com pel professorat a l'escola, com pel psicòleg que s'hi trobi o la infermera que estigui en aquell moment.

Llavors, les preguntes que et farem ens agradaria que ens les poguessis respondre sota la teva experiència i coneixements.

I llavors, nosaltres sí que tenim una mica un guió, però vaja, que el que vagi sorgint o el que tu vulguis afegir, doncs estarà benvingut.

Llavors, la primera pregunta que nosaltres tenim és, en el moment d'una mort perinatal, quin rol creus tu que tenen els germans del recent nascut, que ha nascut mort o que es mor als pocs dies d'haver nascut, i com solen viure el dol als germans o als nens?

I1

Bé, doncs clar, primer, ja sabeu, hem de distingir si estem parlant de la mort perinatal o la mort neonatal.

No és un tema només de formalisme, sinó és que té les seves implicacions, no?

Bé, jo soc infermer a una unitat de cures intensives neonatals, llavors, doncs nosaltres veiem la mort neonatal.

Jo us diria que la perinatal, que acostumen a estar les altres infermeres llevadores i això, d'alguna manera, com ja es gestiona, no?, des d'aquí, molt poques vegades, nosaltres com a infermeres neonatals...

Potser és molta casualitat, no?, que coincideixin amb aquesta mort perinatal, però, bueno, allò, d'alguna manera, doncs, ja ho gestionen, doncs, de la seva manera, no?, i, clar, el que és el paper dels

germans i de la família en la mort perinatal ho veig com més limitat, sabeu? Llavors, amb això no us puc dir molta cosa.

Jo m'imagino que l'equip multidisciplinar, els obstetres, no?, i potser, doncs... els professionals que ja coneixien durant el segment de l'embaràs, doncs, ja, d'alguna manera, retroben, no?, aquests pares que han perdut el seu fill, però, desconec la veritat, fins a quin punt els germans, doncs, estan no només involucrats d'alguna manera, sinó també es pensa en ells, no? Llavors, jo ara us parlo...

MARINA

No, era només per dir-te que nosaltres, en el nostre treball, hem descrit que no t'ho hem dit, que la mort perinatal la entenem des d'abans del naixement i fins als primers 28 dies de vida. D'acord. Segons les fonts que nosaltres hem fet servir el treball, perquè ho tinguis en compte.

I1

Sí, és veritat, eh? Penses que amb això, que sí que és tot correcte el que acabes de dir, a mi igualment és que crec que és necessari sempre parlar de la mort perinatal, perquè és veritat que 28 dies... Són molts.

Però, precisament, el paper i el rol dels germans comença a ser més actiu, jo crec, després de les primeres setmanes, i la mort, doncs, evidentment es pot produir durant el primer mes o ja després del primer mes.

Però, clar, també heu de pensar que en el context nacional, que és veritat que no en tot serveix. Sí, és veritat que en el context nacional els llocs van a la mateixa velocitat, no? La inclusió dels germans a les unitats ha sigut molt, molt, molt a poc a poc, no? Molt lent.

I jo us diria que depèn del lloc, potser són com més formals, en el que han de fer un curs, una espècie de taller, suposo que ja heu llegit a la literatura o us han explicat algun exemple, es coneix com projecte germans, no? Sí. I, tot i que potser sembla, bueno, com una cosa molt simple, realment és molt important perquè engloba moltes coses, no? I té molt de valor.

I, clar, jo us dic, o sigui, els germans no tenen per què entrar, no? Així a primeres, no? A les unitats durant aquest primer mes, sinó que el més probable és que, bueno, ja sabeu, no? Tenim aquest nounat que està a unitat de Cures Intensives és perquè està crític. Llavors s'ha de veure en aquests dies, fins a... el que es tingui, no? Potser no van passant en les setmanes i sí que es fa com una espècie de treball en paral·lel en dir-los a aquests pares, té germans grans, no?

I potser diuen, doncs sí, té un que és més petitet o una miqueta més gran i tal. Llavors, doncs... És veritat que aquí ja l'enfermeria, doncs, intenta també fer aquesta inclusió perquè ja sabeu que els pares, com a l'estat aquest, s'han nascut molt crítics. A vegades, doncs, és tanta informació i la situació és tan delicada que, bueno, d'alguna manera necessiten també rebre, doncs, aquests inputs, no? La part dels professionals han de dir-los que sapiguen que aquí, doncs, podem fer i tal.

Però que tampoc no s'obliga. Sí que es promou d'alguna manera i llavors, ja us dic, lo seu és, si fan aquest curs i van entrant, aquí jo us dic, doncs, que tenim, doncs, les primeres, els primers vincles, no?, que poden anar fent perquè, ja sabeu, per un nen petit, m'imagino que quan parlo de germans, totes les edats, no?

MARINA

Sí. Sí.

Lara

Sí.

I1

Sí. Sí. Doncs, ja sabeu, no és el mateix que entri un nen de sis anys, que entri un de dotze, no? Però en tots ells, el que importa és la primera vegada, no?, el com no només es troba en aquest entorn, ja sabeu que és molt tecnificat, sinó també com no només els seus pares, sinó nosaltres com a professionals, els acompanyem, no només és, ara ja pots entrar, no, no, ara acompanyar, no fa falta far-los de la mà quan els estàs acompanyant, però si hem fet, doncs, aquest repàs de, com heu vist al taller, doncs, mira, aquí teniu el germanet, tampoc, com a professionals, no hem de substituir la figura dels pares, que això també és important, que a vegades se'ns oblida,, doncs, ja és la mort neonatal, a vegades, bueno, ara no tinc les estadístiques, no?, és possible que n'hi ha, els casos de prematurs extrems, que com han escoltat abans de temps, es van mantenint, no?, però arriba un moment en el que potser de tanta fragilitat que tenen, potser és com que ja es produeix... no la mort perinatal sinó la mort neonatal i jo us dic, jo crec que la diferència aquí la tenim en el cas dels germans més grans perquè clar és que si no hi ha hagut el temps per generar ja no records sinó aquest tipus d'apropament doncs és realment complicat

L'altre que em preguntes era el dol, de com ho porten?

MARINA

Com el viuen.

I1

Clar, penseu que realment és complicat de saber des del punt de vista d'infermeria. M'imagino que l'únic que depèn de tot això són les experiències prèvies fins que ha passat aquesta mort perinatal o neonatal, si hi ha hagut experiències prèvies en les que com infermeres hem aconseguit aquesta inclusió de tota la família i els germans en aquest cas llavors doncs jo crec que és diferent perquè podem tenir moltes posicions extremes des del cas en el que potser no hem entrat mai i d'altre que potser si han fet el seu curs o taller cada setmana que estaven allà a part que els pares també, l'altre extrem sí que han volgut molt molt insistir en això... independentment també de com sigui el cas el que està clar és que qualsevol mort en qualsevol moment sigui perinatal o neonatal serà sempre molt dolenta, i probablement dolorosa per aquest germà i el que us deia abans de les edats que això potser

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

és més de psicologia no tant d'infermeria però... clar el punt de ser conscient del germà gran ja no només del que és la mort sinó realment el que implica que aquest germà que existia físicament ara ja no existirà doncs jo crec que aquí és una també radica molt la diferència perquè ja sabeu que el dol en aquest cas dels germans és quelcom que no pots generalitzar, sinó que d'alguna manera **és algo que has de fer com molt molt personalitzat**, que ja la pràctica assistencial de les infermeres ja ho és, nosaltres ja sabeu que la família i també des de l'ètica l'has de **tractar d'una forma única individual** i que, per tant, no existeix cap altra família o ésser humà i serà irrepetible en aquest cas i per això us dic que aquest tema és molt complex.

Evidentment no podem arribar a tot però l'important és que també en aquest procés que hi ha hagut una vida és del germà petit i és també que tothom estigui com, a temps, alerta... que no ens hem de despistar sinó que hem de tenir-ho tot cada dia sempre molt present. Perquè jo també us diria: que ja sabeu que **la nostra feina que és per torns té avantatges i desavantatges** però però el que a vegades jo crec que això és inevitable és que ens costa molt, realment com a professionals ser conscients del temps o sigui en el sentit que per nosaltres potser estàs doblant, o és un torn de set hores cada dia però les 24 hores de tots els dies és una cosa que a vegades no ens donem compte, i el que són els pares i la família o els germans per ells és com si fos com una eternitat i per això us dic que, clar si parlem de mort perinatal vale si és fins als 28 dies que pot ser que tenim no sé des d'alguna hemorràgia intracranial, una infecció d'aquestes molt greus, o enterocolitis i d'altres doncs d'aquests que van aguantant però són tan fràgils... però ja us dic **el dol sobretot dins de la complexitat és aquesta personalització de cada cas de cada família de forma molt molt molt particular** i que l'hem de donar aquesta màxima prioritat d'acord amb el que us deia que és que cada cas però cada família és única i en aquest sentit tenim aquest deure d'atendre'ls d'aquesta manera.

LARA

Totalment, nosaltres ja ens en fem càrrec que des de la nostra feina que no som psicòlegs hi ha certes limitacions però creiem que és important que com a infermers i infermeres... per això li hem posat aquest títol, no ens oblidem que aquests petits que tenim allà i que en un moment donat es poden morir igual a casa n'hi ha uns altres petits i de vegades has de ser tu la peça que recordi aquests pares o aquell "ei, hi tenim un altre i aquest ninet també necessita certa ajuda". Per això ja sabem que tenim moltes limitacions o potser fins i tot n'hi haurà nens germanets que no els arribarem a veure mai en el sentit literal perquè potser aquests pares decideixen que aquests nens no vinguin a aquesta àrea on estarem nosaltres però sí que la part important per nosaltres era dir que tothom en aquest tipus de llocs sempre tinguin present que aquestes famílies no estan completes sense aquest nen, que li costarà molt gestionar que potser s'ha mort algú que no han vist mai o que han vist uns minuts i que a casa seva es viurà una situació tremenda perquè aquests pares pobres també tenen

aquesta situació... Llavors entenc que, no sé, des de la unitat de crítics com es viu... però una altra pregunta que teníem crec que era: tenint en compte que a la unitat de crítics potser no és tan inesperada però m'imagino que la mort d'un nen petit sempre és inesperada per qualsevol pare. Quan això té lloc, nosaltres com a infermers, tu quina ajuda creus que pots donar per abordar aquesta situació amb aquests pares?

MARINA

I ja no només en el cas de com ajudar la família, si el germà no ha vingut sinó com tu com a infermer fer entendre, entre cometes, a la família que la implicació d'aquest germà o la posició d'aquest germà també pot ser important pel moment de dur el procés.

I1

Com? Què vols dir?

MARINA

És a dir, el germà, en el teu cas de la unitat de crítics, que tens nens ingressats que potser la família us ha fet saber que té un altre germà més gran, tu consideres important... tu com a infermer potser fer entendre a la família que aquest germà visqui el procés amb ells o anar plantejant que el germà vagi a la unitat i vagi entenent quina situació hi ha o saber quina situació hi ha. Si consideres que és important i com a infermer com ho abordaries.

I1

Si, si, jo diria dues coses. Per una part des del punt de vista com infermer o infermera és que quan es produeix aquesta mort i tu com a professional doncs t'has de centrar en el que és ja aquesta mort perinatal i mort neonatal o sigui en el sentit del final de vida, llavors clar en aquest moment com a infermers o infermeres no podem dir-los de tot. La informació ha de ser la necessària i essencial perquè evidentment acaba de morir aquest nadó i aquí realment és una de la part entre cometes dolenta que tenim com a professionals assistencials, que estem en l'entorn, no ens podem enllunyar o despegar del que acaba de passar per nosaltres fer a posteriori alguna cosa, llavors jo us diria... ja sabem que quan es produeix la mort a vegades hi ha coses que no fa falta dir, paraules... jo crec que amb això si hi ha hagut una relació professional amb aquesta família en el que sí que ha existit un mínim els germans potser depèn de com també... perquè hi ha algunes (morts) que són molt agressives, molt ràpides, hi ha molt de patiment molt fort n'hi ha moltes que són molt dilatades i lentes ja sabeu, però jo crec que si hi ha algun cas en el que hi havia això i tu ets la seva infermera i sí que has aconseguit tenir una relació, jo crec que aquí és d'alguna manera tot el que has de dir perquè clar si està a punt de morir o hi ha mort doncs els has d'explicar: què és el que passarà, com passarà, quines coses farem com infermeres amb el cos del nadó... els has de donar d'informació també d'indole burocràtica, dins del dels plors i del patiment i jo us dic amb això és que realment és futur i jo per això l'altra cosa que us diria és que lo bo de les unitats

neonatal és que treballem en equips multidisciplinars i bueno, clar, no us puc garantir que es pugui fer sempre, jo us dic que per la situació que és molt delicada però lo seu és que també... no totes les unitats tenen un psicòleg però si existeix, d'alguna manera són els que tenen no només perquè siguin una altra disciplina sinó perquè és que tenen una ubicació que no té per què ser física i sí que poden fer aquest seguiment i de començar a acompanyar com us diria no només a forma professional sinó també d'alguna manera és com acompanyar d'alguna manera de la gada perquè clar... es pot ajudar a posteriori doncs s'ha d'intentar garantir que les unitats tinguin aquestes figures. Perquè clar tu si ets l'enfermera assistencial i tens els teus torns és que no pots intervenir d'una altra manera no? això també jo crec que és una qüestió... com una assignatura de temps, serà un tema històric. Jo m'imagino, clar, també heu de pensar que estem al 2024 però entre que les unitats han sigut obertes 24 hores i després la introducció de la família, de tota la família, que són els germans... és relativament breu és a dir que són uns quants anys, això a nivell històric és molt breu i les coses van així i ja us dic és que encara que tu volguessis fer de tot també és que has de respectar molt el que gira al voltant de la mort perinatal i neonatal amb aquests pares o sigui jo realment, en aquests anys jo no he vist la coincidència en el que es produeix la mort i també està el germà sabeu? Acostumar, jo el que tinc conegut estan els pares una altra cosa és que fora d'aquestes unitats estan els avis amb els germans, amb els nens, llavors és complicat. I també recordeu-vos que tot això s'ha de tenir en compte, l'origen sociocultural i ètnic de cada família perquè la realitat de Catalunya i també d'Espanya és que bueno ja sabeu que han baixat molt els naixements, més de la meitat és gent que és d'un altre país llavors també amb això s'ha de tenir sempre en compte i sobretot amb això que voleu planificar perquè clar, heu d'intentar ser el més èticament... ehm... com us diria, respectable, perquè clar n'hi ha moltes coses que per nosaltres per la nostra les nostres normes socials i culturals doncs estan bé però n'hi ha per altres persones que no, no és que no estigui bé si és que no les valoren de la mateixa manera sabeu? I també com suposo que heu estat llegint, els models de família també impliquen molt, no? I clar, potser nosaltres com a infermeres d'aquí, catalanes, europees, com vulguis dir, o de l'Occident, que volem incloure tot i tots tampoc també us ho dic des de l'ètic, no podem forçar totes les famílies a fer tot sabeu? i tampoc no és complicat però potser no cal conèixer al 100% les cultures de les altres persones i les seves creences o religions però sí que l'únic que podem fer com a infermeres d'aquí és oferir un conjunt de recursos i d'opcions. Jo m'imagino que amb això que proposeu que... és pionera. Ha d'existir perquè clar, com tot, si ningú pensa no es farà mai i el primer pas és pensar alguna possible necessitat en aquest cas dels germans que potser no s'havia pensat i ja us dic, després la qüestió no només és el què del que esteu fent sinó el com el de com traduir-ho o fer-ho això sí ja us dic però des d'una perspectiva ètica, en plan t'has de fer t'has de prendre aquest compte

o aquest recurs s'ha d'oferir i tenir sempre en consideració cada tipus de família i de la zona sociocultural o creença que tingui.

MARINA

Molt bé, amb les respostes que ens dones ens contestes un munt de qüestions.

I1

Bé, igualment si voleu mig preguntar potser penso en altres.

LARA

Jo n'hi ha una que a mi sí que m'agrada quan la vam pensar i aquesta sí que inclou pares i nens: que tu recordis, quines preguntes es fan als adults que estan allà a la unitat i en conseqüència si n'hi ha nens o has coincidit amb germans d'aquests dels que parlem quines preguntes es fa? A la gent, de l'estil, és que no ho sé fins a quin punt la gent pregunta: "i ara què passarà" o "això és norma?" o saps? Aquest tipus de curiositats o dubtes que tenen que s'atreveixen a formular.

MARINA

Inclús et diria, tu que treballes en una unitat de crítics, que suposo que les famílies que hi ha allà tenen molt presents que en algun moment es pot produir aquesta mort o aquest desenllaç, les preguntes que se solen fer les famílies i els pares.

I1

Bueno, pues encara que no us sorprengui, no tothom és conscient de tot el que pot passar i per tant si no és conscient, no és possible fer-se depèn quines preguntes i també us dic amb els anys que porto és una realitat: **tenim un tant percent de pares mares**, com la parella que tot i tenir la evidència davant i explicada **no poden acabar d'entendre o comprendre quina és la realitat**. Llavors clar això és una miqueta semblant al que us deia abans ens podem trobar casos potser en el que la gent és més conscient i més racional i està entenent

que la situació és molt crítica i greu i n'hi ha d'altres que tot i que cada vegada tot és pitjor i tenim situacions de bueno, no d'obstinació terapèutica, però però que ja estan molt greus i de preguntes ja us dic... us podem trobar des de **pares que es preocupin si podrà caminar o podrà pujar a un gronxador** i anem probablement a esmorzar d'aquí dos dies, per la tensió que porta la saturació i tot això... i realment t'ho pregunten molt seriament, **moltes vegades a diferents professionals a diferents torns** i aquí un psicòleg potser us parlaria més de gent que està com més bloquejada o que en una fase de dol que no accepta la situació present, i ja us dic que de preguntes hi ha de molts tipus i si tenim una situació en què encara que és greu que no té que ser immediat a la mort però sí que hi ha un marge de potser un parell de setmanes la gent sí que es pot fer més preguntes en el sentit de com, si el seu fill estarà bé en el sentit que... no hi haurà un patiment no hi ha un procés també de preguntes d'aquest tipus en el que potser si són més conscients.

Com us estava dient, saben que la curació no hi és però sí que tot el que és l'atenció potser més pal·liativa tot i que els pares no escolten molt aquesta paraula, doncs sí que es fa més present i d'alguna manera la seva prioritat ja és el dolor que no tindrà, perquè clar com el veuen intubat... i les preguntes són més de buscar el confort que ara mateix no me'n recordo o així molt més concret... suposo que com ja heu llegit en literatura doncs clar que durant aquest temps s'han de familiaritzar molt amb el llenguatge que per ell és nou: una bradicàrdia, una desaturació i coses d'aquestes i bé ja sabeu no ho fan perquè vulguin ser com infermeres però necessiten entendre i llavors doncs dins de totes les preguntes que es poden fer també hi ha un tant percent de pares o mares que potser les preguntes que et fan és per entendre, això que et diuen: "que estàs fent o que estàs aplicant", "per què és", "per què serveix"... però com us deia molt bé abans aquí també radica molt el tema de l'ètica, perquè clar tu pots ser com un robot molt mecànic i explicar-li que és i ja està i no, dins de l'ètica de la cura que jo penso que com ja sabeu en crítics és fonamental, has de transmetre doncs d'una manera doncs molt més delicada i tenint en compte si pots una miqueta d'empatia amb l'altre que tens al costat que està patint doncs explicant-li les coses no i penseu això que dins de totes les preguntes que facin, si hi hauran delirats però bé per cada cas això no se sap i després hi ha moltes altres preguntes doncs més més concretes o més directes i l'únic que volen amb això és el fet de conèixer el saber el perquè i d'alguna manera una vegada tenen aquesta informació doncs els reconforta.

MARINA

I a part dels pares, en els casos que tu ens has explicat que potser en alguna ocasió algun germà gran ha pogut entrar a la unitat encara que siguin poques, t'has trobat en alguna situació que aquest germà també s'hagi preguntat coses o que potser els heu preguntat a la família, la família t'ho hagin fet saber tu o directament al germà... t'ho hagin preguntat en el moment que feies alguna cosa?

I1

Sí clar és que això realment és molt escàs i limitat perquè penseu que ja no només per l'edat, depèn de com sigui potser entren i ja sabeu, molts estan en silenci però això com a professionals no ens implica que igualment hem de de dir les coses de forma... exterioritzades perquè l'infant o l'adolescent encara que no parli pugui escoltar i entendre l'entorn de les coses. Clar ja us dic és que no sé, depèn de l'edat et pregunta: "què porta el nen del nas", doncs és una sonda nasogàstrica però no encara que són els germans grans és que no acostumen a ser més així però jo us ho dic jo crec que aquí el que radica és encara que no t'hagin tret res els germans és l'enfermer o l'enfermer que en aquest torn coincideix amb aquesta família actua professionalment però amb una inclusió de cadascun que no li diràs al germà gran, això no seria professional, "aquí tens la xeringa d'alimentació, posa-li" no vull dir aquesta ja sabeu aquesta inclusió o implicació que això també és un tema que jo crec que ens costa ja no només el tracte amb la família o amb els germans sinó intentar mantindre una professionalitat però

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

dins de la formalitat no fer-ho tan col·loquialment familiar és que amb això jo segur que a vegades els professionals s'obliden una mica, no tothom eh?

Però veus a vegades professionals que tenen una relació més de com de família, no vull dir d'amistat, però clar els pares realment quan estan ingressats no necessiten que el seu enfermer o l'infermer sigui la seva millor amiga o bé amic, si necessiten una relació de confiança, no? i sobretot una professionalitat no perquè l'altre et pugui donar respostes que no... o sigui poden ser amb l'evidència científica però és que a vegades hi ha preguntes que és dins de la quotidianitat de lo que és normal o no és normal, però sense entrar ja us dic en aquest altre plan... pregunta'm alguna altra cosa que ja m'enrotllo.

MARINA

Llavors bueno, ja ens ho has mig respost, durant la entrevista però per fer-te la pregunta una miqueta més concreta, consideres que se li dona la suficient importància al dol infantil en els casos de en aquest cas de la mort perinatal o neonatal?

I1

Jo crec que ara el 2024 si que ja fa un cert temps que s'està donant importància, llavors dic, jo crec que tot això acabarà arribant però és molt lent jo de lo que tinc conegut n'hi ha crec que són bueno alguns psicòlegs crec que hi ha un senyor que va fer una tesi en concret del dol dels germans i i clar una vegada quan tot això es transfereix ja no només als professionals si no també a la societat això triga molt però l'únic bo que trobo també és que estant el 2024 la societat ja és molt més conscient de la mort ja no tant com a tabú si no també al dol no? i jo dic, jo crec que per mi si que comença a haver-hi més importància però sobretot en lo que s'ha de determinar durant aquests anys o durant tot aquest temps és la qüestió del com no? de no només el que de fer moltes coses e introduir-les si no el com fem no? per a que tots els professionals eh... ho tinguin en compte no? i si ja sabeu que les cures centrades en la família és de la dècada dels anys 60 que això ara ja ho tenim molt més que normalitzat nosaltres a la part neonatal encara queda molt per treballar, si ja parlem d'aquest cas no? de quan tenim la mort perinatal o neonatal jo crec que encara es trigarà un temps però comencen a haver-hi com petites pedres de la piràmide en el que tots hem d'anar sumant i l'únic tema també, ja saps ja sabeu, les organitzacions sanitàries van a la mateixa par que la societat si tenim una societat que és avançada les organitzacions sanitàries també ho tenen en compte i també saber quan van a respondre les necessitats sabeu? Llavors clar tard o d'hora això començarà a fer-se més visible i a donar-s'hi encara molta més importància perquè ara potser de moment el 2024 comencen a haver-hi resultats i tesis de com s'hi afecta als germans però encara no coneixem la manera, no només de com fer-la sinó també com la introduïm dins de la infraestructura de la normativitat sanitària per fer-ho d'una manera que sigui més amena, però que també els professionals tinguin com recursos i en

recursos ja sabeu no tenen per què ser materials potser estem parlant de temps i el recurs del temps jo crec que en el cas de les infermeres que estem en crítics és el que no disposem sí que és per estar fent una unes cures intensives de 24 hores però jo crec que el futur tindria que pensar també en tenim infermeres que són molt bones infermeres fent la seva part de cures intensives però les organitzacions també també poden entrar a supervisió... com vulgueu però també han d'apostar per a que no només es quedin aquests professionals com a més tècnics de cures intensives sinó que també d'alguna manera a l'igual que fa molts anys s'apostava per a que els professionals també facin una miqueta de recerca o facin una miqueta de docència doncs dins de l'assistència també calen recursos de donar temps a aquests professionals per potser reduir-se o equivaldre algunes de les que tenen laborals els dies de la setmana per dedicar-se a fer altres tipus de tasques si això existeix com infermeres assistencials que has fet una relació de confiança o vincle amb aquesta família i ha passat una mortperinatal o neonatal doncs això ajudaria encara molt més a completar una atenció molt més integral i integrada de l'atenció perquè clar és que el Norm va dir senzillament que la realitat és aquesta tu continues treballant als teus llocs i s'ocupen uns altres que no vol dir que sigui dolent però no és el mateix.

LARA

Totalment.

MARINA

A part és una cosa en la que durant la carrera a nosaltres no ens maxaquen però està sempre superpresent a les cures integrals al cuidatge integral tenir en compte tots els factors, l'ètica... tot aquest tema que potser o almenys a mi m'ha passat que a l'hora de fer pràctiques i de veure la realitat assistencial és una mica... entre cometes frustrant perquè dius, vull fer-ho però no tinc temps material per poder fer això ben fet i alhora estar pendent de la família de tots aquests temes.

I1

És això per això us deia és que hi ha gent que suporta molt, el personal no tant merament el que té que ser que és l'atenció professional i dins d'aquesta part més personal aquí des del punt de vista ètic té els seus riscos ja no només perquè et vulguis sobreimplicar, sinó que el fet que això no estigui d'alguna manera organitzat, no cal que estigui regulat però com no està dins, per així dir, dins de la teva funció en aquest cas assistencial, doncs clar que el pots tenir gent que s'escapa de la part professional i llavors doncs potser.. m'ho invento no tinc certeses però tampoc dubtes que potser hi ha molta gent que fora del seu torn llavors doncs queda amb aquesta família i fa moltes altres coses que no és que estiguin malament però llavors doncs no estem complint no amb tota aquesta part com a professionals però per això us deia que és tan important jo crec que en el futur que les organitzacions o la supervisió que sigui també tinguin en compte el poder donar un espai tot i que sigui jo que sé

d'una manera molt breu... però que sigui o que pugui existir no? l'opció però que si hi ha una família que volia tornar a jo que sé, a rebre la seva infermera o el seu infermer que ha tingut aquesta relació i volen tenir un seguiment que ho facin dins des de la professionalitat infermera saps el que us vull dir?

MARINA

Si, si, entenem.

I1

Perquè hi ha pares que o sigui, hi ha unitats que potser els envien una carta quan passa el temps altres potser truquen per telèfon altres potser són els metges qui els convoquen i venen però clar, i les infermeres?

I potser molt del que volen aquests pares que cada vegada o encara que sigui l'última vegada dins d'un context que no és de patiment, sinó que ja és de dol poder tenir aquest com sentir-se cuidat per la seva infermera o les seves infermeres les que va tenir i no, i el que acaba passant és això té aquesta figura que està molt bé que sigui el psicòleg o potser això potser un altre o potser un altre però potser no és el que necessitaria i en aquest cas ja us dic no només els pares sinó potser també el germà.

MARINA

Sí, sí, sí totalment. La següent pregunta que tenim és si consideres que, si la eina que nosaltres tenim pensat crear, creus que és necessària i pot arribar a ser útil dintre del context de la mort perinatal?

LARA

I també quins ítems creus, o sigui aquí cap de nosaltres no som psicòlegs i tot això, però quins ítems consideres que no haurien de faltar dins d'aquesta eina, o sigui bueno no sé, és una pregunta oberta.

MARINA

I no només eina per fer-la servir professionalment sinó, ja com a cosa personal de si consideres que un conte així podria funcionar en el context de casa, escola, teràpia, el que sigui i això de quins ítems consideres que són necessaris.

I1

Bueno clar, jo el que us diria d'aquesta pregunta és que bueno els contes estan bé però ja sabeu que els contes tenen un marge d'edat.

Jo us diria que la vostra iniciativa és bona i té un punt, jo crec que és necessària perquè és una manera de reconèixer el germà, això sí que ho veig, llavors el tema dels contes, com si és un podcast, però jo crec que l'únic bo que veig en el cas dels contes que ja fa molts anys que jo també ho veig per internet, que d'alguna manera pugui ser modificable i personalitzable, no sé si ho heu vist, n'hi ha contes que ja venen com n'hi ha empreses que es dediquen com a predissenyar i després imprimir en el que el

protagonista té el nom que tu vols i té unes característiques també semblants com tu vols jo el que es deia abans de **ser inclusiu** i també dins de l'ètica, clar, imagineu-vos que tenim un conte i la família és africana, llavors no només el nom del germà sinó que sigui un conte que es pugui ajustar d'aquesta manera, ja sé que potser vosaltres ara això no ho fabricareu, però podeu dissenyar aquesta idea... jo sé que us ho diria que sí que seria bona perquè això que us explico està més pensat pel dia del pare, el dia de la mare, o si té bé el conte però si hi hagués aquesta manera de fer-ho... que estigui més indicat cap a la part assistencial jo crec que amb això sí que **és innovador perquè no existeix** i ja us dic dins dels ítems que no tenen que faltar... bueno el que el deia, no? Ha de ser algo personalitzable i a la mateixa vegada tindria que ser d'alguna manera potser, és que clar ara no sé això com es gestionaria però també potser tenint uns **ítems o unes preguntes semi obertes** o semi tancades en el que es pugui tenir en compte la història la narrativa la història de vida del que ha sigut aquest germà però també del germà mateix, perquè clar si podeu fer un compte en el que realment sí que l'anava a visitar pot haver-hi dins d'aquesta història així que es pugui fer que també servirà com un record però donar aquesta **personalització d'aquesta història que no és inventada sinó que té una part de realitat** i amb això sí que hi ha uns ítems que han de ser perquè clar, si penseu un conte estàndard i per tots... tenim un problema, perquè no pot ser per tots perquè si em dit que cada família és única i irreplicable... Perquè clar si imagineu buscar està aquesta mini història doncs sí per tenir-ho no només com a record per a casa sinó també per l'escola, **el poder explicar als companys** és una **manera també de visibilitzar** no només la mort del germà que és una mort perinatal sinó també és una manera de fer una visibilització, no? i això veu que aquí hi ha molta i jo crec que ho diu el vostre títol, és molt invisible i llavors doncs llavors dic clar, jo el que sí que em sona per exemple així a nivell de contes hi ha una ja me'n recordo d'un cas d'una nena que va néixer amb espina bífida i va fer un conte de la Vall d'Hebron també com a neonatal que va sortir i creix i viu l'aventura però bueno no us serveix de molt, però que sàpigueu que **de la manera que ho voleu fer vosaltres això no jo crec que no existeix** i sí que seria super bo i útil si poguéssiu tenir aquestes característiques, clar, no sé si podria ser així.

MARINA

Que estigui prefabricat per així dir-ho entre cometes però que cada infant el pogués personalitzar segons la seva història.

I1

Aquí imagino que el resultat seria que els pares i la seva infermera ho poguessin com desenvolupar, clar, **si existís aquesta visita posterior i que estàvem parlant tan idealment** doncs potser seria una manera igual que avui en dia es fa un document de voluntats anticipades o de planificació de les decisions anticipades que es fan amb les persones... doncs també seria una manera d'estar, si es vol, també amb el germà o si no, en plan sorpresa, poder editar junts... **mira anem a fer això que és un**

recurs que existeix gratuït, m'ho invento però que digui: "que sàpigueu que podem fer això" i vosaltres teniu la referència que aporteu perquè serà bo perquè no només genera records sinó que visibilitza, és un reconeixement... tot això i a mi sàpiga que se m'apareix que també teniu que pensar en aquesta cosa que voleu desenvolupar. Jo si fos vosaltres, dues coses, una: que sigui imprimible però potser que no té per què ser ni millor ni pitjor que sigui en format digital perquè avui en dia els contes encara existeixen però els nens estan tant amb les tablets que aquest germà gran, avui en dia ja sabeu jo crec que 9 de cada 10 nens tenen la seva pròpia tablet... doncs que d'alguna manera els pares li diguin anem a obrir el conte del germà o la germana i que sigui passable, que els agrada tant, en comptes de la pàgina però que diguin mira aquí pots fer zoom i pots veure o jo què sé o que sigui en 2D que sigui didàctic li pots donar play i va al germà i li porta jo què sé un biberó, un xomet, no sé...

MARINA

Però...

I1

La narrativa això ja és cosa vostra de com explicar...

MARINA

El tema,

I1

Però sí, jo us dic això seria algo que no existeix seria innovador i tindria aquesta utilitat sabeu? i sobretot que no falti aquesta personalització perquè és que no és que sigui qualsevol cosa, o sigui si tenim una família que que és marroquí o que és o que porten vel o el que sigui, clar ha de ser al seu conte aquesta família i que tingui les seves característiques o dins del text que contempli però això sí que estaria bé, aquesta part de l'enfermera que pugui oferir ajudar a fer aquest predisseny i que digui, jo què sé, "voleu que fem algo vostre que per vosaltres sigui important?" o jo què sé, que tingui un valor dins d'una narrativa pot ser un estel o un estel fugaç o no sé, ho siguin inventant però sí.

I1

Mmm i sobretot insisteixo en el que us deia al principi amb aquestes coses, penseu que s'ha de donar l'opció perquè si imposem a les famílies no només dir, que sapigueu això, sinó que "tenéis que hacer esto porque es bueno", això no és ni ètic...

MARINA

Ni és bo.

I1

Però això s'ha de remarcar i no sé si m'he deixat alguna cosa o com estava preguntant o teniu alguna altra?

MARINA

L'últim que ens agradaria preguntar-te és si en algun moment de la teva vida professional has viscut algun cas que recordis avui en dia del dol d'un nen a partir de la mort del seu germà i si en aquell moment en cas que sigui afirmativa la pregunta haguessis agraït tenir més recursos i informació al respecte per poder ajudar-lo.

I1

Clar, és que realment és complicat això o sigui, clar **conèixer tu com a de primera mà un nen o un adolescent no**, clar, perquè no ets ni conegut ni amic, per així dir no, jo en aquest cas ja us dic clar, una altra cosa és si em trobés en la situació llavors sí que et respondria que sí a l'altre, jo crec que sí que veig i conec més són aquests pares que pots tu saber que tenen altres fills... jo aquí l'únic que us diria...no sé si és l'última pregunta bueno, aquestes jo el que veig és que o sigui... quan ja ha mort aquest germà cada família farà el que no només cregui sinó també el que els dicti el seu sistema de valors i de creences i aquí també entra la part de potser rituals i les costums i jo el que sí que conec clar, quan tu perds un nadó passen els anys però encara que passin els anys és com si fos ahir i bueno ja sabeu que estem en un moment en el que tot és molt digital, tot està molt hiperconnectat llavors **encara que potser tu no volguis, tu reps que aquesta família està recordant que ha mort i potser fan com diria una sessió fotogràfica** de la panxa buida però el germà que havia fet l'abans i el després no? Que aquí realment no, tampoc ni ningú, aquests pares no t'expliquen com estan els germans i clar aquí realment és complicat però jo l'únic risc que veig amb els anys o com a fenomen social de visibilitzar i de fer tantes coses d'aquestes, això potser ho diria més un psicòleg, no? Són d'aquestes famílies que porten tants anys recordant aquest nadó mort em dóna l'efecte a vegades que com que acaba sent una miqueta patològic i aquí el risc que veig amb els anys és que els germans passen a un segon pla.

LARA

Ja, que protagonitza l'altre una mica la dinàmica.

I1

Sí, i també està en el fet de que **s'obliga el germà viu a participar constantment no? En fer rituals que no és que sigui dolent** però, i tenen aquesta potser més perseverança i voluntat de fer-la, doncs són els propis pares, però aquí sempre se'm genera el dubte de fins a quin punt els germans grans ja no que siguin més conscients d'això, sinó realment volen fer tot això.

MARINA

Sí, potser hi hauria de haver-hi mig, no? Entre la no-implicació i la super implicació de tota la vida recordar el mateix.

I1

Clar, és que amb el tema del dol no? Quan pensa en un fill és molt molt personal, no? I molt individual.

Llavors doncs, clar a saber no? També cada família que dins de la seva bona voluntat els expliquen els germans, doncs bueno s'ha anat, no sé, ha viatjat a les estrelles, coses d'aquestes, però o sigui, el temps, doncs el tema està que va passant molt de temps i molts anys, no? I ara s'ha anat al punt en aquest, en el que també s'ha de respectar dins de la pròpia família com ho vol viure cada un, sabeu lo que us vull dir? És complexe, sabeu aquest tema? Però a mi a vegades se'm queda el el dubte, no? Que segur que la majoria, doncs bueno ha generat un costum, un ritual que potser és bonic, però bueno jo crec que també és algo per un futur estudiar, no? Si s'està tenint en compte el germà gran que s'està fent més gran de quan es fan aquest tipus de rituals que a vegades són massa exagerats i massa cronificats, no? Perquè tu pots fer-ho i pots viure dins de la privacitat, no? I de la intimitat, però ja us dic que evidentment sempre influirà en lo que estàvem comentant abans, eh? En si abans de que passés doncs el germà realment estava...

MARINA

No havia participat.

I1

Perquè bueno suposo que ja sé que no heu quasi trobat res, però fer cangur dels germans tot i que es pot es pot arribar a fer, eh no? És el dia a dia perquè s'han de complir un conjunt de condicions, no? Favorables i de temps i de tot això i bueno, jo només us diria que des de l'ètica s'ha de tenir en compte tot i cadascun dels possibles casos i perspectives, no? Perquè clar si t'anima encara que sigui un cas que ha sigut així, doncs l'hem de tenir en compte, no? I si passa tant el temps, si no tenen aquest recurs que esteu proposant vosaltres, doncs bueno, doncs es cauen dins de d'aquest d'aquest cicle, no? Un cicle que es va fent, i cada família, doncs el va el va gestionant o o es va dilatant de diferents maneres no? Però bueno jo crec que si existís aquest tipus de conte, heu de pensar que cada persona i el germà que és petit o menors d'edat també tindrà la seva manera de també si vol, no? si vol recordar o reviure l'experiència del que va passar per això ho deia, no? Perquè clar si són petits potser no se'n recorden del que va passar, però si ja estan en una edat més gran i clar els pares, no? Les amigues de tal... s'ho tenen entre cometes més fàcil, no? Tu els pots donar les penjades, no? Pots fer un altre tipus de records però que els germans no tenen en sí a no ser que nosaltres com a infermeres pensem en donar petites coses o si proposem als pares bueno, també li podeu jo què sé, donar alguna cosa, però si... però com no es fa perquè potser ningú ho ha pensat doncs aquí és on està el tema i jo crec que el que us remarcaré després de tota aquesta gran xerrada és precisament el pensar en una cosa que sigui per ells.

Ja és algo que el fa molt exclusiu no? Tot i que això s'ha de personalitzar jo he de fer un bon disseny i per a que sigui possible i sigui pràctic però si això ho tingués jo no només ho valoraria jo com a professional si no és que el fin último, no? En aquest cas estem parlant que és aquest germà gran i és

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

el que més ens interessa, ja no tant per nosaltres com a professió sinó que en aquest cas el germà o la germana o germans o germanes puguin tenir aquest punt de bueno, d'exclusivitat que per ell sigui propi i que no vingui dels seus pares o d'altres persones que sigui extern.

MARINA

Totalment. Doncs sí, super, no se'ns havia acudit el tema aquest de personalitzar el llibre d'aquesta manera i realment jo crec que ens serà super útil. Has donat la clau jo crec que ho trobo super important també.

I1

Clar, és que imagina't que jo què sé que en comptes del Noel és el Muhammad, ja ja ja.

LARA

La diversitat que tenim avui dia sobretot aquí a Catalunya és que no es pot passar per alt és la realitat i ja està Sí, bueno, i el que has comentat tu a l'inici.

MARINA

Que l'índex de natalitat ara mateix sobretot és està baix. A part que és baix, la gran majoria de naixements nous aquí... igualment el que vaig veure jo a les pràctiques va ser que el major nombre és de gent de fora, llavors, doncs... Sí, sí, sí.

I1

És que és això, o sigui també heu de pensar que queda molta feina per fer i a mi és que sempre m'ha agradat la ètica i la bioètica d'aquestes coses però és que realment bueno en tots els llocs, no? d'infermeria, però a la part del neonatal queda molta feina per fer perquè entre que cada persona ha de lluitar amb un mateix els seus propis prejudicis clar, eh... també s'ha de treballar molt en la realitat que tenim en el nostre territori aquí, o a Galícia, o on sigui però... Sí, sí O sigui, pensar d'una altra manera ho pot fer cada professional però no és el camí o sigui, hem de pensar més estratègies per... bueno, per lo que ens dediquem, que és cuidar en aquest cas el nounat, l'infant i la família i si no ho estàs fent doncs, potser és que no sé, no estàs en la teva feina que voldries, no? però bueno, això ja és una reflexió per un altre tipus, no?

Bueno, no sé jo si us he ajudat molt.

MARINA

Sí, sí, sí, sí... realment sí que ens ho has...

I1

Jo no sóc un expert en el dol, però sí que amb tot el que ha de anar a lliçar sempre des de la perspectiva ètica, eh?

MARINA

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

I la real, perquè crec que nosaltres amb la literatura que que havíem trobat fins ara era tot com a superideal del cas del germà, com ho explico, i realment és el que tu has comentat, que molts cops des de la perspectiva professional el germà, doncs, ni l'arribes a veure ni... ni està en contacte amb tu, ni realment saps quins dubtes se li han pogut generar degut a aquesta situació.

Llavors, doncs hem tocat una miqueta peus a terra, jo crec.

I1

Sí, i també penseu que jo és que també treballa molt en torns de nit i aquí els germans com no els vegis que s'estan marxant saps, quan comences el torn de nit, que pot ser a les 8 de la tarda o a les 9 però és que és així, o sigui s'ha de buscar una estratègia que pugui ser coneguda per tots però ja sabeu és que és el que consisteix en aquesta continuïtat d'assistència tot en bas, però jo continuo garantint coses perquè l'altre, doncs ho continuaran cuidant...

MARINA

Sí, sí, totalment, totalment.

Doncs moltíssimes gràcies Xavi.

I1

Home, a vosaltres.

MARINA

I quan acabem el treball si vols te'l farem arribar, te'l farem copiar.

I1

Sí, cap problema.

Si feu alguna publicació el que sigui, doncs també podeu comptar amb mi o li dieu a la Leticia, sí, sí, sí.

MARINA

Que guai, moltes gràcies. Moltes gràcies.

I1

Des d'allà m'areu dient si us escriuen o no.

Es un plaer conèixer-us.

MARINA

Igualment

LARA

Moltes gràcies a tu. Adeu.

Entrevista I2

I2

Entonces, una vez que salen del hospital, yo desconozco cómo tratan ese tema, porque luego ya les perdemos la pista. Entonces, no sé realmente cómo enfocan ese tema en esos casos.

En otros casos, vamos a ver, los hermanos muchas veces, si están en situaciones muy críticas, tampoco vienen a conocer a su hermanito, no vienen al servicio, no vienen a la unidad. Entonces, yo te estoy hablando desde el punto de vista de neonatos, que ya están una vez nacidos, que es mi experiencia.

No vienen a verlos porque los padres no los traen también, y aunque sepan que tienen un hermano, no los traen, porque es un poco traumático para ellos quizás ver todo lo que engloba un niño crítico.

Y en mi experiencia, es que creo que no recuerdo ningún caso, en ningún caso creo que haya venido ningún hermanito a conocer a su hermano que está falleciendo o en riesgo de vida. Entonces, claro, es un tema que queda muy en familia. Nosotros, por ejemplo, en la unidad, si vienen niños mayores, pues a lo mejor de 12 años o 14 años, sí que los ves que vienen. Si vienen a despedirse y se quedan como en un segundo plano, retraídos, no saben qué hacer, cómo actuar. Pero de niños de más pequeña edad, no recuerdo que haya ninguno. Uno, pues eso, lo que os comentaba, porque o se lo ocultan o no los quieren hacer partícipes de ese duelo. No sé si respondo así a vuestras preguntas.

Lara

Sí porque, de hecho, es una de nuestras líneas, un poco el decir, por eso los llamamos la pérdida invisible, porque siempre quedan, nosotros opinábamos o hipotetizábamos que se quedaban en ese segundo plano cuando son igualmente importantes.

Marina

Y que muchas veces, aunque la familia no comente, pues tu hermano está muriendo, tu hermano no ha llegado a nacer, hay niños a partir de cierta edad que consideramos que sí que se dan cuenta de la situación y que simplemente se evita el tema con el que se trata.

I2

Sí, efectivamente, lo que sí se les da es, a lo mejor, unas pautas, si ellos lo solicitan. A ver, hasta hace poquito teníamos una psicóloga en el servicio, ahora mismo está en un momento de stand-by, ahora no tenemos a nadie, pero bueno, lo estamos reclamando para volver a tenerla.

Y entonces, si la familia solicita a la psicóloga cómo decírselo al hermano, entonces ella le da unas pautas. Le dice, pues, ¿qué te pasa? Pues, tenéis que hacer así, o os recomiendo este cuento, u os recomiendo de esta otra manera. Lo que pasa es que nosotros en esa entrevista que hace ella con los padres, pues no estamos, porque realmente estás atendiendo al niño, ¿no?

No sé qué pautas exactamente le da.

Marina

Vale.

Lara

¿Alguna pregunta de las que teníamos, Marina? Yo creo que nos la saltamos.

Marina

Sí, sí, porque nos...

Lara

Por estas circunstancias que hablamos.

Lara

Pero sí que... Bueno, es un poquito lo que has respondido ahora, pero otra de las preguntas nuestras era, teniendo en cuenta que hablamos de, normalmente, muertes inesperadas, ¿no? Cuando los padres, ¿sobre qué necesitan ayuda? ¿O qué te suelen pedir? Entiendo que en el caso de que tenéis las psicólogas, ella se hace cargo, ¿no? Pero si ahora no la tenéis, ¿qué os suelen pedir los padres? ¿O cómo interaccionan a la hora de reclamar esa ayuda para con los hermanitos?

I2

Os referís a los hermanos, ¿no?

Lara

Sí. Siempre, en todo momento. Siempre.

Para nosotros, nuestro pilar del trabajo son los hermanos.

Marina

Y en caso que no nos refiriéramos a ellos y nos centráramos más en los papás, te lo haremos saber. En plan, te diremos ahora, hablando de los padres.

I2

Pues **no se me ha dado el caso**, la verdad, porque, ya te digo, teníamos la psicóloga y ella era la que se encargaba de este tema. Y es reciente lo de... Que ella no está en el servicio y no se me ha dado el caso. Que recuerde...

Lara

No hay problema.

Pues no te preocupes. No te preocupes.

Marina

También nos sirve esto para el trabajo para... Sí. Porque también es una forma de ver que en muchas ocasiones el hermano no es, como hemos dicho antes, participe de la situación. Entonces también este tipo de respuestas nos sirven como un poco para verificar nuestra hipótesis.

Lara

De todos modos, tenemos más preguntas que creo que sí, ¿eh? Sí. Por ejemplo, hay una que igual es más cortita, pero ¿crees que se le da suficiente importancia al duelo de estos hermanos en los casos de muerte perinatal?

I2

No, por supuesto que no se les da importancia. O sea, quedan en un segundo plano completamente.

Y luego, pues depende de la edad que tengan, pueden arrastrar problemas cuando sean más mayores. Depende de la edad que tengan.

Claro, no estamos hablando de un niño de dos años o de un año que no es consciente, ¿no? Pero si tiene cuatro años, cinco añitos y de ahí para adelante, pues sí que es un problema. Sí, sí puede ser un problema más adelante. Porque además sus padres van a estar tristes, van a notar que algo ha pasado e incluso se pueden hacer ellos sentir culpables de que están haciéndoles sentir tristes a sus padres.

Bueno, en realidad no es así, ¿no?

Marina

Totalmente. Totalmente.

Lara

Luego... Sí, Marina, tú.

Marina

Bueno, nuestra idea con nuestro TFG y con estas entrevistas, nuestro objetivo es crear un piloto de una herramienta para uso didáctico, como puede ser un cuento, que pueda servir para la ayuda de este abordaje del duelo perinatal en los niños.

Entonces, nos gustaría saber si, como profesional que has vivido en la vida, ¿qué te ha parecido? Si has vivido situaciones de este tipo, ¿consideras que una herramienta como la que queremos crear puede ser necesario? ¿Y cuál es el motivo por el que crees que puede servir?

I2

Hombre, pues yo creo que sí que es muy necesario. De hecho, no sé qué tipo de herramienta estáis pensando, ¿no?

Pero sí, ya hay algunos cuentos que te ayudan mucho a que los niños comprendan. Tú no me puedes explicar a un niño de tres años o cuatro años... De la misma manera que entendemos nosotros la muerte. Tienes que explicárselo de una forma que ellos lo puedan entender. Entonces, hay que bajar el nivel hasta la conciencia del niño, ¿no?

Y yo creo que es importante... No, es que es fundamental. Si no, es que no se ha venido de lo que estás hablando.

Marina

Nuestra idea es crear un cuento, ¿eh? Y el otro día tuvimos ya la entrevista con Xavi. Y nos dio una idea...

Que era hacer un cuento que sea personalizable con las diferentes características de cada niño que lo necesite.

I2

Claro, pues sí. Muy buena idea, sí, sí. Y con infografías, o sea, con dibujos para que ellos lo puedan entender. Claro. Porque hay que ponerse al nivel de ellos en ese momento, porque si no, no te van a entender nada.

Marina

Sí. Eh... También tenemos una pregunta que nos gustaría saber.

¿Qué ítems crees que son importantes que estén dentro de este cuento? O sea, ¿qué características crees que son fundamentales a la hora de elaborarlo?

I2

¿Me dais pistas?

Lara

Sí, creo que... Creo que nos venimos refiriendo a... Realmente es una pregunta que se desglosa en dos y creo que la podemos juntar.

Como Xavi, por ejemplo, nos dio esta opinión sobre: "Ostras, pues podría ser personalizable. Creo que estaría muy bien, ¿no?"

O sea, un poco... Si tú ahora pensaras en hacer un cuento de estos, ¿cuál es la primera línea que se te viene? Por ejemplo: pues tienen que ser de dibujitos y tal. O tienen que ser de animales, porque me he dado cuenta de que eso les... tal.

Un poco... ¿Qué te inspira la idea de hacer un cuento? Y piensas... Uy... Esto tiene que ser inamovible, tiene que estar.

I2

A ver, yo creo que, por ejemplo, lo haría lo más real posible, ¿no? Que no animalitos ni cosas que no sean reales.

Yo creo que hay que llamar las cosas por su nombre y aunque sean niños, tratarlo con sensibilidad y de una forma que ellos lo puedan entender. Pero no maquillarles la realidad.

Es su hermano, es un niño, es humano. Y pues eso, no es un animalito que se muere y puede volver a reencarnarse. Eso ya para empezar. Yo lo que... Vamos, sin tener así ni idea, ¿eh? Ya voté pronto pensando tal. Lo más realista posible y que, pues no sé...

Quizá esquematizar, pues en plan individualizado, ¿no? Esquematizar un poco la familia. Pues eso, si antes eran cinco miembros, pues ahora van a ser cuatro. O si eran tres, pues ahora van a ser... Si eran cuatro, van a ser tres. No sé.

Lara

O sea, también incluir un poco la consecuencia que se dará de esta muerte que va a ocurrir.

I2

Efectivamente. Que lo vea, que lo vea. Mostrárselo.

Lara

Vale.

Me gusta.

Marina

Y ahora esto ya es una pregunta que se me ha ocurrido a mí ahora en el momento, ¿eh? ¿Crees que sería importante...? Darle importancia o explicar las diferentes emociones que puede sentir el hermanito y los padres que él va a ver dentro del cuento?

O sea, plasmar igual una familia no feliz, por así decirlo.

I2

Pues sí, me parece una idea importante porque va a ver reacciones en sus padres que tiene que ver que no es malo.

Está triste no es malo. Es un estado, es un sentimiento, es un estado... Una forma de estar en un determinado momento.

Y eso no es malo, es un, pues eso, un sentimiento. Nada más. Me parece una buena idea. Me parecería buena idea. Sí.

Lara

Muy buena, Marina.

I2

Apunta.

Marina

Como nos has comentado antes del tema este de ver a los padres tristes y que el hermanito se piense, pues es una cosa que quizás no habíamos tenido. La habíamos tenido en cuenta pero que quizás... quizás no lo suficiente y lo veo muy importante, el cambio de estilo de vida familiar durante ese periodo de duelo que hacen todos al final.

I2

Correcto.

Marina

Vale, bueno, hasta ya nos las has contestado un poco durante la entrevista, pero por si acaso, de toda tu carrera profesional en este ámbito, ¿has vivido algún caso específico que a día de hoy sigas recordando porque tú sintieras que te faltaron herramientas para ayudar a la familia a abordar ese duelo?

¿O que al revés, que es que tuvieras las suficientes herramientas y supieras cómo manejarlo en ese momento también con la familia?

I2

A ver, herramientas nos faltan. Cuando terminamos la carrera nadie nos enseña cómo manejar un duelo, y menos en un niño, en un recorrido.

Entonces, en teoría no tienen que morir, no deberían de morir. Entonces, herramientas me faltaron muchas veces.

Es verdad que cada vez te vas formando más, pues eso, haces cursos, intentas que esto lo lleves de la mejor manera posible, que puedas saber afrontarlo de una forma correcta. Tú no te puedes implicar demasiado en el caso de este niño o familia que está padeciendo un duelo, pero tampoco puedes no ser empático, tienes que empatizar en la medida justa y necesaria.

Entonces, eso hay que aprenderlo, eso no es algo que te enseñen en la carrera.

Herramientas me faltaron muchas veces y a día de hoy en determinados casos, si te toca muy de cerca porque sea, por ejemplo, yo hablo de prematuros que a lo mejor, pues pasas con ellos tres meses o cuatro meses.

Y pues al final hay un... hay un fallecimiento, tú coges un cierto, pues más empatía y cariño hacia esa familia, hacia ese niño y a veces no eres capaz de atender ese duelo. Entonces, es muy importante el compañerismo y el trabajo en equipo, ¿no?

Yo si veo que una compañera lo está pasando mal, pues lo atiendo yo, no pasa nada. Igual que si una persona ve que yo lo estoy pasando mal, también. Entonces, herramientas, ¿no? Me faltaron muchísimas.

Hombre, es verdad que ahora llevo mucho tiempo trabajando, te has formado mucho más y aún nos seguimos formando en esto porque, bueno, me acabo de matricular en un curso de duelo que me pasó Xavi.

Marina

¡Wow! Muy bien. Sí.

I2

Y quiero decir que esto lo hacemos bastante a menudo, es como los cursos de RCP, pues hay que reciclarse, ¿no? Pues esto igual. Siempre es bueno, siempre aparece algo que te ayuda, algo que descubres nuevo, que... que pueda ser una herramienta para que tú puedas utilizar en tu día a día, ¿no? Así que casos, recuerdo muchísimos. Muchísimos.

Sobre todo de niños a término, que son los que más te chocan, ¿no? Que niños, pues eso, a término de cuatro kilos, tres kilos y pico, y que cogen... que tienen una sepsis precoz o tardía y que es... que vas totalmente por detrás de la infección y se muere. O sea, es un niño que nace perfecto. Perfectamente bien, perfectamente bien.

Y bien, ingresa en una UCI neonatal y se muere a los dos días o tres. Eso... pues eso te marca toda la vida. Y sí que me acuerdo de muchos casos.

Pero eso, no dejar de formarnos nunca y... yo creo que eso es lo más importante. No puedes... no puedes ser de hierro porque no lo eres, somos humanos. Pero tampoco sobre implicarte demasiado. Bueno, depende también de la etapa de tu vida que estés pasando. Si estás pasando un momento de duelo o una pérdida, pues a nivel sentimental o a nivel de que has perdido un familiar o lo que sea, pues también lo coges de otra manera y no te enfrentas de igual forma.

Marina

Claro.

I2

No sé si he respondido.

Marina

Sí, sí, i tan.

I2

Totalmente.

Lara

Yo me estoy quedando...

Marina

Vale. Y ya... A ver. Espera, es que creo que he abierto el documento que no era de la... Yo lo tengo ahí. ¿El texto que daban al sense? Pues, Ay, perdón. Estamos hablando en catalán. Ya, ya me he encontrado. Perdona, perdona. No nos damos cuenta. Es increíble.

Lara

La última pregunta realmente no es de respuesta obligatoria, ¿eh? Porque es muy abierta. Entonces, dice así. Teniendo en cuenta que enfocamos las líneas de futuro así del TFG a seguir trabajando en este tema, esto es un espacio abierto por si quieres aportar algo más, si quieres...

¿Crees que nos hemos olvidado algo de importancia que no hemos mencionado? ¿Quieres añadir algo a título personal o profesional o cualquier cosa? Es como una pregunta blanca por si tienes algo más.

I2

Vuestro TFG va solo sobre hermanos, ¿no? Entiendo.

Lara

Sí.

I2

Vale. Bueno, pues está bien que sea solo sobre hermanos. Muy bien. Yo incluiría que necesitamos psicólogas en las UCIs neonatales. Eso es fundamental.

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

Nosotros hasta ahora hemos tenido mucha suerte. Espero que sigamos... La sigamos teniendo y podamos tener un psicólogo nuevamente en la unidad. Pero yo me gustaría que eso, vamos, que incidierais en ello porque es súper importante.

Es más, es que tú cuando estás atendiendo al niño estás tan acelerada que es que no puedes pararte con los padres. No puedes.

Pareces una insensible que estás trabajando a mil manos. Pero no puedes tener una palabra de cariño ni una palmada en el hombro ni nada. Es que no te da la vida para eso. Entonces necesitamos un profesional que esté al lado de la familia en ese momento y que le dé las herramientas correctas para que ellos puedan afrontar el duelo de una forma lo más saludable posible.

Entonces, bueno, yo mi aportación sería esa, que se pidan psicólogos en las UCIs neonatales. Que es donde trabajo yo. Porque yo creo que esto... Debería de ampliarse a muchos sitios, ¿no? Pero donde yo trabajo, que es la UCI neonatal, debería de tener un psicólogo, siempre.

Luego nuestra psicóloga también hacía consultas de seguimiento con los padres, pues de ahí a un mes. Los llamaba por teléfono a ver qué tal estaban. Algunos querían volver a la unidad.

Bueno, nosotros hacemos cuando el niño va a fallecer, se lo ponemos en brazos a los padres. Intentamos... Intentamos darle un máximo momento de intimidad.

Que vienen la familia a despedirse, los abuelos, quien quieran ellos. Están el tiempo que ellos quieran con el niño en brazos. Y luego, pues eso, cuando fallece, pues igual.

Y los llevamos a una sala, los que están con el niño todo el tiempo que ellos quieran. Y les hacemos una cajita de recuerdos para recoger. Para que ellos se puedan llevar a su casa.

Pues la huella. Le damos como un diplomita de su nombre, el día que nació, el peso. No recuerdo qué más hacemos. Ah, metemos un gorrito, la pinza del cordón si la tenemos, la identificación.

Bueno, así unas cuantas cositas. Y ellos, pues si la quieren llevar, se la llevan en ese momento. Y si no, pues la custodiamos durante dos años.

Porque sí que es verdad que a veces vienen a buscarla.

Lara

¿Al cabo del tiempo?

I2

Sí.

Marina

Guau.

Lara

Sí.

I2

Puede ser que haya pasado un mes, seis meses, o bueno, más tiempo ya no nos ha coincidido. Pero sí que a lo mejor no se le ha llegado en el momento. Y cuando da ya un mes o dos meses, pues vienen a buscarla.

Lara

Guau, guau.

I2

Así que bueno, ese tipo de cosas sí que son muy importantes. Y creo, vamos. De hecho, ahora mismo estamos actualizando el protocolo de duelo que tenemos en casa. En el servicio. Yo soy una de las, la coordinadora del grupo. Y pues estamos en ello ahora mismo, revisando todo como lo tenemos. Y vamos a añadir nuevas cosas y todo esto.

Marina

Muy bien. Y una pregunta. Este protocolo que tenéis ahora hecho, aunque lo estéis modificando y así, ¿nos lo podrías mandar para usarlo un poco como bibliografía?

Si se puede, si no se puede, no es ningún problema.

I2

Lo pregunto y porque creo que no está colgado. No sé si está colgado en la red del Sergas. Si no está colgado, no os lo puedo enviar. Porque es un documento interno. Vale. Pero este, si no, este, no sé para cuándo es vuestro TCG.

Marina

Bueno, el 26 entregamos el... No me sale en castellano.

I2

El borrador.

Marina

El borrador. En abril, el 26 de abril. Sí, pero la entrega es el 25 de mayo. Y todavía podemos hacer modificaciones.

I2

Bueno, pues si tenemos el otro, el nuevo actualizado, cuando, antes de esas fechas, yo os los hago llegar. Vale. Vale. Pero tengo que revisar si el otro, si está colgado en el Sergas, no tengo problema. Vale. Si no, es que no sé si voy a...

Marina

No, no, no. Si es muy legal hacer esto. No te preocupes. No te preocupes. No contábamos con ello. No. Es solo, sí. Es solo así un poco de...

I2

Pero bueno, protocolos de duelo tenéis un montón colgados en la red. En las webs y podéis hacer una revisión.

En Galicia hay un protocolo que es de la Consellería de Sanidad y sí se puede bajar. Lo podéis buscar en las redes.

Marina

Vale. Vale, súper. Es que, claro, hacíamos primero una revisión bibliográfica y al final, como no había nada de información sobre este tema, cambiamos un poco la metodología del trabajo y ahora vamos un poco como podemos. Así, bien.

I2

Bueno, os va a quedar muy bonito, ¿eh?

Marina

Eso espero. Nosotros estamos muy ilusionadas con este trabajo porque nos gusta mucho el tema a las dos y nos está siendo fácil en ese sentido.

Pero claro, sí que es un poco que estamos cogidas de manos y pies porque no hay nada de bibliografía sobre todo esto. Entonces, nos tenemos que guiar mucho por lo que nos decís vosotros que al final lo vivís día a día. Ya. Pero bueno, que también es una...

I2

Hombre, yo os atrevo a que... Yo os atrevo a que... Yo os animo a que una vez que presentéis el TFG y depende de lo que os salga y todo esto, a que lo publiquéis porque es algo que si no hay mucha publicación sobre ello, pues os lo van a coger en cualquier revista.

Marina

Sí, eso es...

I2

Y si tenéis también de mano o que os pueda echar una mano en este tema, pues estupendo.

Marina

Bueno, eso es algo que hemos planteado.

I2

Para dar publicidad, que si no, se queda en un cajón. Claro.

Marina

Pues sí. Pues muy bien. No sé si quieres añadir alguna cosa más.

I2

No, yo por mi parte, si queréis algo más, me decís, si no... Yo creo que no tenemos como...

Marina

Cuando lo tengamos terminado, si quieres te lo podemos mandar.

I2

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

Ay, pues sí, pero publicadlo, por favor. Nos encantaría. Hay que hacer estas cosas, ¿eh? Hay que hacer estas cosas de publicar y dar a conocer los resultados de los estudios, que si no, luego nos ponemos a investigar y no tenemos estudios. Sí.

Marina

Así que... Para poder publicarlo necesitamos sacar más de un ocho, eso sí que es verdad. Pero lo intentaremos con todas nuestras fuerzas.

I2

Haremos lo posible.

Marina

Si no, no nos lo dejan. Si no lo publican del repositorio de la universidad, no podemos publicarlo nosotras. Ah, vale. Pero bueno, lo intentaremos. Bueno, pero seguro que sí. Esperamos que sí.

Entrevista I3

I3

Un segundo, ¿sale mi nombre? Pregunto.

MARINA

Te vamos a mandar un consentimiento informado donde tú, si quieres, nos das permiso para... Uy, ¿me oyes? Sí. Vale, donde tú si quieres nos das permiso para publicarla con tu nombre y si no quieres, pues, pondríamos tus iniciales o una sigla que tú nos digas. Pero te vamos a mandar el consentimiento informado para que tú nos digas...

I3

Vale, pues cuando acabe la entrevista te diré si de una manera o de otra.

MARINA

Vale, de acuerdo. Bueno, primero de todo, supongo que Leticia ya te habrá explicado un poco de qué va el trabajo, pero yo te lo vuelvo a explicar.

I3

Sí, ponme un poco en situación, sí.

MARINA

Vale, bueno, somos Marina y Lara, que en este momento no está, estudiantes de cuarto de enfermería y estamos haciendo nuestros TFG sobre el duelo infantil en situación de la muerte perinatal infantil.

Y es enfocado al duelo que hacen los hermanitos. Entonces, nuestro título provisional es la pérdida invisible, el abordaje de enfermería ante la muerte perinatal con el hermanito. Y nuestro objetivo, pues, es conocer más información sobre el duelo infantil, :e sobre el duelo perinatal.

Y nuestro objetivo final sería crear un piloto de un cuento o un juego. Bueno, tiramos más... Vamos para el cuento, que ayude a explicarle a los niños la situación que se está viviendo. Entonces, todas las preguntas que te haré, nos gustaría que nos las contestaras desde tu experiencia y conocimiento en el tema, que sabemos que el conocimiento general es muy pobre.

Ya nos dimos cuenta haciendo la búsqueda bibliográfica, porque no encontramos nada. Y pues esto es un poco todo.

I3

¿Tú hiciste, tercero, conmigo la asignatura de comunitaria?

MARINA

No, yo hice contigo la asignatura de gestación.

A.M.A

Vale. Entonces, te lo digo porque en tercero, en una asignatura de comunitaria, sabes que había hospitalaria y comunitaria, trabajamos la muerte en los niños. Solo la trabajamos media hora, porque no da para más.

MARINA

Ya. Pero...

I3

Pero quiero que sepas, si os sirve de algo, que hay publicaciones, si te metes en internet, de cuentos ya creados, muy buenos, por cierto, de ese tipo, para trabajar eso.

Marina

Sí.

I3

Entonces, yo creo que si queréis hacer algo bueno, casi que me pondría ya con una guía para profesionales.

MARINA

Sí. Nosotros tenemos las guías publicadas sobre el duelo infantil, el abordaje del duelo infantil y así. Y las hemos usado... Como bibliografía para nuestro marco teórico. Pero claro, como lo queríamos enfocar un poco hacia la muerte perinatal, por situaciones que hemos vivido las dos, pues Lara en su vida personal y yo haciendo prácticas, hacia el abordaje con los hermanitos sobre el duelo perinatal. Entonces sí que hemos usado los recursos de estas guías para afrontar el duelo infantil.

Y estamos haciendo estas entrevistas para ver desde el punto de vista de los profesionales, que consideráis más o menos importante para incluirlo en... En la herramienta.

I3

Vale.

MARINA

¿Vale? Pues venga. Entonces, antes de empezar, porque es una duda que ha surgido con todas las que hemos hecho hasta ahora, cuando hablamos de muerte perinatal, según la bibliografía que nosotros hemos encontrado, hablamos de la muerte antes del nacimiento y hasta los primeros 28 días de vida. ¿Vale?

I3

Bien.

MARINA

Entonces, la primera pregunta es, en el momento de una muerte perinatal, ¿qué rol consideras que tienen los hermanos del recién nacido fallecido? O que... Que fallece a lo poco de nacer.

Y ¿cómo has visto, si has vivido en algún momento, cómo viven los hermanos esta situación?

I3

Bien, en la primera parte, realmente tienen un papel importante. Quizás no aparentemente en ese momento, pero sí que es verdad que a nivel de la familia, luego tienen una situación que tienen que gestionar y que resulta difícil. ¿Vale? Sí.

Y que, de alguna manera, desde el propio hospital, podrían empezar a poder trabajar estos temas.

Marina

Sí.

I3

En el caso de la segunda parte de la pregunta que me haces, entiendo que habrá hospitales que lo trabajan muy bien, pero, por ejemplo, yo lo que conozco y mi entorno próximo, es... como actos de buena voluntad por parte del personal sanitario, de cada que entiende que hay que hacer algo e intenta gestionarlo lo mejor posible.

Pero como guía, como un protocolo, como algo preparado para ese momento, no. Siempre y cuando teniendo en cuenta que cada situación es diferente.

Marina

Sí.

I3

Hay papás que, bueno, viven la muerte prenatal de un hijo, a lo mejor, que no esperaban tener.

Hay padres que viven esa muerte prenatal de un hijo que han intentado el embarazo durante varias veces y al final, bueno, pues ha sido, pero no ha resuelto, no ha quedado bien. Y sí, la verdad es que cada vez es totalmente diferente.

Marina

Sí.

I3

Puedes tener un patrón, pero luego te tienes que adaptar a aquella situación.

MARINA

Vale. Para ponernos un poco en contexto, tú trabajas en la UCI neonatal de Joan XXIII, ¿verdad? ¿En Joan XXIII se permite la entrada de los hermanitos a la UCI neonatal?

I3

Buena pregunta.

Como hace muchos años que trabajo, muchos, muchos, muchos, soy muy mayor, pues he vivido todas las situaciones que se pueden dar. Es decir, he vivido incluso la situación en la que los padres no entraban en la muerte prenatal. Es decir, ellos estaban fuera mientras la criatura se moría y estaba

acompañada por el personal sanitario que le atendía pues todo lo correcto que tú quieras, pero con los padres fuera.

Cuando te digo padres, te digo, por supuesto, hermanos y cualquier otro familiar. De tal manera que no participaban en absoluto, en ese último momento, en ese último momento. Luego, por suerte, las cosas han ido cambiando y nos hemos ido ya a una situación en la que los padres forman parte, evidentemente, del protagonista de ese momento. De tal manera que al niño, no solo, o a la criatura, no solo en ese momento le acompañan, sino que procuramos que la muerte se produzca ya en brazos de los padres. ¿Vale? Se les quita, bueno, todas aquellas cosas que puedan interferir, se les pone lo que nosotros denominamos método canguro, contacto piel con piel, y se permite que hagan la despedida arrollándolo y acariciándolo y teniéndolo en brazos.

Más como verás, ha sido de un extremo a otro. Quizás los hermanos en ese momento, a veces, la mayoría, te diría, por lo menos de mi experiencia, no están en ese momento, pero, han hecho una despedida previa que han organizado los padres en función de las características y, sobre todo, de la edad del hermano.

Porque tú sabes que la interpretación de la muerte según la edad del niño puede ser muy diferente. Pero, sobre todo, lo que yo observo es que los padres tienen mucho interés en que, aunque el niño vaya a morir, niño, cuando digo niño, digo niño, niña, o prematura o prematura, aunque, aunque vaya a morir, quieren que conozca a su hermano.

Que no, que tenga un recuerdo de él, de una imagen de él, aunque sea así un poco justa en el sentido de que va a ser un momento, de que solo es una vez, pero tiene mucho interés. Quiero decir que el concepto también de los padres sobre la muerte perinatal está cambiando, está evolucionando, ha evolucionado.

MARINA

Muy bien, genial, genial. Eh, hago un break aquí un poco, que el tema este es un tema que a mí me pone un poco sensible, o no sé, que a lo mejor en algún momento se hace complicado, ¿vale? Para que lo tengamos en cuenta un poco las dos.

I3

Sí, sí, yo, bueno, espero mantener la serenidad durante la entrevista, pero...

MARINA

Es duro, es duro.

I3

...es como una entrevista cualquiera.

MARINA

Correcto. Entonces, la siguiente pregunta que tenemos es, ¿cuáles son las reacciones más esperables por parte de los niños en el momento que están pasando un duelo?

I3

Las reacciones más esperables, estas, te lo puedo decir desde la teoría o desde la imaginación, ¿no?

Es, en función de su edad, pueden no entender qué es lo que está pasando y pensar que esa persona que se ha ido, sobre todo cuando son tan pequeños, va a volver.

O sea, cuando son muy pequeños, cuando son... Tienen los primeros años, la sensación que tienen es de que algo está cambiando, más que que alguien se ha ido, ¿no? Es verdad que en ese momento falta alguien, pero es el entorno lo que cambia, ¿no? Ven sufrimiento, ven dolor, ven llanto, y no pueden explicárselo. Luego, pues, cuando son más mayores, ya tienen la sensación de que, bueno, sí, como que está dormido, como que volverá, ¿no? En ese momento. Puede parecer que no está, pero que va a volver a respirar en cualquier momento. Pero luego ya, cuando son más mayores, ya tienen la sensación de pérdida, de que no va a volver.

Y entonces intentan encajarlo, pues, un poco intentando explicarse dónde va esa persona, o ese hermano.

Con lo cual, el hándicap, tanto para los profesionales como incluso para las familias, es muy importante. Es decir, yo, a nivel personal, he vivido en el entorno una muerte perinatal, y el hermano me ha preguntado, ¿y dónde se ha ido mi hermano? Me lo ha preguntado a mí porque como estaba en el hospital y yo pensé como que le iba a dar otra respuesta, ¿no? Entonces, de verdad, que aparte de que, claro, se te coge el corazón y piensas, bueno, yo estoy preparado para contestar esta pregunta.

MARINA

Claro.

I3

Y es muy difícil.

MARINA

Muy difícil, muy difícil. Además, es un tema que, por lo que hemos visto, tiene como muy pocas herramientas de abordaje.

Es como que muchas veces se evita incluir al niño o al hermano en este duelo, en explicarle qué es lo que ha pasado. Y esto, pues, muchas veces también hemos leído que hace que este hermanito pueda tener una sensación de culpa, de veo a mi familia triste.

No sé qué ha pasado, a lo mejor he hecho algo mal y, bueno, pues eso. Es justo lo que tú dices, que no tenemos, ni como personas ni como profesionales, yo creo, suficientes estrategias como para abordarlo.

I3

Y, pues, te diré más, a veces es tan peligroso como... O sea, es peor decir algo incorrecto, o sea, algo, vamos a poner el caso.

Mi hermanito estaba muy malito y se fue. Claro, cuando se ponen malos, la primera pregunta que te hacen es, ¿estoy tan malito como mi hermano?

MARINA

Claro.

I3

Porque yo asocio en la enfermedad que su hermano se fue.

MARINA

Ya. Luego, si me pongo enfermo, me voy.

I3

¿Vale? Tu hermanito ya no volverá a estar con nosotros durante un tiempo. Y, a lo mejor, su hermanito, pues, se va. Y, a lo mejor, su hermanito, pues, no sé cómo decirlo, decían, bueno, es que está, yo qué sé, está flojito, está un poco, bueno, entonces, las palabras flojitos, o sea, hacen una asociación de todas aquellas cosas que le pasó al hermanito y de las frases que se dijeron.

Y, cuando se vuelven a repetir las frases, para él, piensa, bueno, o, por ejemplo, es que estaba muy malito y yo, pues, lo que te digo, pues, ahora el papá se pone muy malito. Y, cuando se vuelve a repetir, pues, ya piensa que el papá va a desaparecer también, ¿no?

MARINA

Claro.

I3

Es decir, ojo con el vocabulario porque, si no sabes, mejor no digas.

MARINA

Claro.

I3

Porque lo que digas, luego, explicárselo que no va a ser así o que eso es complejo, ¿eh?

MARINA

Claro, que la, que el niño no asocie, porque, además, los niños muchas veces son muy literales, es decir, está muy malito, pues, estoy muy malito y también me voy a ir. Sí, justo es eso. Sí.

Entonces, teniendo en cuenta que hablamos de una muerte que es inesperada, es decir, lo fisiológico, lo lógico, no es tener una muerte tan temprana, cuando esto pasa, ¿qué ayuda podemos dar desde nuestra posición como enfermeras a los padres para que puedan abordar este duelo con el hermano vivo?

I3

Bueno, de entrada, ¿qué haces tú con tu cuerpo? Porque tú eres una persona, tienes unos sentimientos, has estado cuidando a la criatura, posiblemente incluso, imagínate, le has tocado más, que le han podido, han tenido la posibilidad de tocarle a sus padres, piensa por ejemplo en un niño prematuro, está en la incubadora, pues que yo creo que sé, has participado de los cuidados de los aspirados del tubo, cosa que el padre o la madre no participa, y has hecho la higiene diariamente.

O sea, **has estado tan involucrada en esos cuidados que tendrías que ser una piedra para no tener un sentimiento de pena o de pérdida** como la van a tener ellos, por supuesto que no, pero que no puedes evitar tener a tu nivel o por la parte que te corresponde, quiero decir que ya el personal sanitario ya tiene un problema en ese sentido. Sí que intentamos trabajar también para no hacer la huida. Sí. Sí. Que intentamos, ¿no? Es decir, bueno, los dejamos solos, pero los dejamos solos es porque no sé qué hacer con ellos.

Entonces, **si es una muerte que se prevé, lo que hacemos es organizar un poco, es decir, ¿quién querréis que venga? ¿Cuánto rato querréis que estén más o menos?** Porque claro, ahora por ejemplo, parece una tontería, pero nosotros ahora abajo tenemos un sistema de entrada por tarjetas, hay que organizarlo.

MARINA

Ya.

I3

Entonces, se tiene que poner en marcha todo un mecanismo de simplemente social de entrada al hospital, eso ya de entrada.

Luego, si tienen un hermano o tienen más, en función de lo que los padres decidan, porque yo creo que ahí son ellos los que deciden, tú puedes decir, pues mira, para la muerte, para el día de mañana, seguramente que su hermano a lo mejor agradecerá haberle visto, pero tú esto no, puedes opinar o puedes comentar, pero no puedes decidir. Claro.

Entonces, se deja que decidan los padres, **porque no hay, por lo menos en mi entorno, un protocolo exhaustivo de se va a hacer esto.**

Ahora mismo nos encontramos las últimas dos veces que organizamos la entrada. Hay que hablar con seguridad, hay que pedirles que les hagan un QR para que puedan ponerlo en la tarjeta, en la entrada, y sobre todo, yo les pregunto siempre, lo único que hago es hacerles una pregunta, una cuestión, sería la palabra.

Es decir, **yo les cuestiono y les digo, ¿vosotros creéis que será, irá bien que no le vea con tanto cable, con tanto tubo?** O sea, que el recuerdo que tengan sea este, o **¿preferís enseñarle una foto en otro momento** que ha estado en canguro, en una situación dulce? ¿Me explico? Porque lo que decimos, ¿no? Los niños, bueno, pues esa imagen va a ser para siempre, va a estar en el recuerdo asociado al

nombre de su hermano. Claro. Entonces, de entrada, como no tenemos nada específico, y como te digo que los padres también han evolucionado mucho en este sentido, son ellos los que nos marcan la pauta y nos dicen qué es lo que quieren hacer. Y nosotros, sobre lo que ellos quieren hacer. Entonces, orientamos, oye, pues mira, le vamos a cogerle, vamos a ponerle el sillón, le vamos a cogerle, vais a tener en brazos cuando venga el hermano.

En la última ocasión, como era un tema de desconexión del aparato, había que hacer una desconexión, y a ver, y lo que iba a pasar, pues a despedirla fue, vino la hermanita, le subieron los padres a una butaca para que pudiera poder verla, y estuvo con ella. Bueno. Pues viéndole, hablándole, pero yo creo que sin ser, era muy pequeña, sin ser consciente de todo lo que se venía a partir de entonces.

MARINA

Claro. Entonces, según tu experiencia, ¿qué preguntas se suelen hacer más habitualmente los niños y los adultos del bebé que muere?

I3

Hombre, los adultos... Es decir... Sí, se hacen preguntas, pero hacen como preguntas un poco técnicas o organizativas en el sentido de que es que no, a veces, no, tu cuerpo, tu mente no adhuye todo lo que se le viene encima, ¿no?, de la pena.

Estás en un momento de duelo y es difícil poder tener una perspectiva. Entonces, las preguntas es, ¿no? ¿Vamos a tener tiempo, nos vais a dejar.? Quería venir... Los abuelos, querían venir los tíos. Y entonces, sobre la marcha, vamos gestionando. Y, por ejemplo, nosotros siempre ofrecemos un servicio religioso.

Si ellos, de la religión que sea, tienen una costumbre o en su cultura se hace alguna cosa especial, procuramos favorecer esa situación, ¿no?, en la que ellos puedan... Si tienen que venir a un lado, si tiene que venir un sacerdote a hacer el bautismo. Por ejemplo, en algún caso, incluso, habíamos bautizado a nosotros porque era muy inminente y no daba tiempo a más.

Estábamos en pleno... Quiero decir que asumimos rápidamente situaciones en las que, si los padres, por ejemplo, son muy religiosos y para ellos es muy importante que se les haya dado la extrema opción antes de morirse, pues cada uno lo vive a su manera. Y nosotros favorecemos todo lo que podemos.

MARINA

Claro. Eh... Eh... ¿Consideras, desde tu punto de vista, que se le da la suficiente importancia al duelo de los hermanos en los casos de muerte perinatal?

I3

Quizás no son los protagonistas, ¿no? No.

Se les da a la madre y al padre, sí que te digo ahora mismo, sin duda. Y luego ya, en tercer lugar, a los hermanos. Sobre todo al padre, sobre todo a la madre, ¿no? Quizás iríamos en este orden madre-padre y hermanos.

MARINA

Vale. Y desde lo que te he explicado al inicio de la herramienta que queremos crear el cuento y así, ¿crees que puede ser una herramienta necesaria y útil para utilizar en casos de duelo perinatal o cualquier tipo de duelo?

I3

Muy útil.

Bueno, ya vosotras que estáis muy versadas ya ahora mismo en este tema, sabréis que la posibilidad de escuchar y que esto, por ejemplo, fomente las preguntas y que la criatura pueda hacer...

O sea, no cerrarle la boca, o sea, no evitarle las preguntas, sino al contrario, que él se pueda expresar, que pueda decir lo que siente, ¿no? O cómo lo está viviendo. Esas preguntas hay que hacérselas porque la criatura, bueno, puede incluso somatizar el sentimiento y tener un dolor de cabeza impresionante o un dolor de barriga durante días que no encuentras la causa y que es que lo está gestionando. Lo está gestionando mal, lo está gestionando como puede. Entonces, las herramientas que trabajen este tema siempre serán muy bienvenidas. Y facilitar todo lo que sea, facilitarles el entender algo que, como tú dices, pues no es lo fisiológico, no es lo ideal que estás esperando.

La mayoría espera a su hermano con mucha ilusión y esto, pues, se ha terminado. De alguna manera, gestionarlo es un tema... Emocional, físico y psicológico, ¿eh? Pues es dar muchos problemas.

MARINA

Dentro de este cuento, ¿qué ítems consideras que no pueden faltar? Si quieres te doy un ejemplo de algo que nos han dicho para que entiendas por dónde vamos o si lo tienes claro.

I3

Vale, sí. Tengo una cosa en la cabeza, pero dime qué y yo veo si...

MARINA

Por ejemplo, nos han dicho en varias entrevistas que creen que es muy importante que pueda ser una... Herramienta personalizable y que, pues, por ejemplo, si hay un protagonista dentro del cuento, que los padres puedan personalizarlo para que tenga el nombre del niño y, pues, yo qué sé, si es un niño del Sudán, pues, que tenga sus características físicas.

I3

Sí, que el entorno sea muy similar, evidentemente, y que las circunstancias sean muy similares para que él se vea reflejado en la situación.

Y pueda... Sí. Y que tenga frases donde... Preguntas abiertas, el propio cuento, ¿no? En las que el niño... ¿Y tú qué contestarías, no? Pudiera decir, antes de que diga el protagonista, pudiera decir qué es lo que él diría si fuera ese niño, ¿no? Si fuera, si estuviera como el protagonista.

Es decir, un cuento abierto donde él... Donde hay páginas que se pueda escribir y que se pueda exteriorizar y contar y dibujar, ¿no? Sabes que los niños se expresan muy bien y sabes, a través del dibujo, cómo lo viven ellos, ¿no? Por ejemplo, yo qué sé, si, por ejemplo, la cuna y el niño es mucho más grande físicamente que el dibujo de su padre y de su madre, para él, era súper importante ese hermano que venía ahora. O, no sé, hay cantidad de detalles que te describen cómo vive él y cómo... Qué importancia tenía en su vida en este momento.

MARINA

Sí, sí, totalmente. Que yo creo que es muy importante a la hora de hacer este abordaje tener en cuenta qué significaba realmente para el niño. En niños más grandes, pues ya es diferente. Porque igual, conversando, pues, tener una idea de lo que suponía este hermanito. Pero en niños que están en edad, sobre todo, de la etapa de educación infantil, más o menos, creo que es muy importante conocer qué significaba este bebé para él.

Si realmente era consciente de que tenía un hermanito, en casos de muerte antes del nacimiento, realmente si entendía que iba a llegar un bebé a casa, que él iba a tener un hermano... Creo que es muy importante a la hora de hacer este abordaje.

I3

Mucho. Tener en cuenta que, por ejemplo, hay hermanos que no quieren que venga un hermano. Sí. Así de sencillo. Y no quieren perder su trono. Y a lo mejor tienen miedo de que hayan hecho lo que tú decías, ¿no?

Ha pasado esto porque él no lo quería. Y la palabra querer tiene que... O sea, las palabras que indican amor, cariño y tal, tienen que estar como mucho en el libro, ¿no? Que él pueda luego, como ha estado leyendo, al final tener vocabulario para poder expresar lo que siente. Porque lo ha ido leyendo, ha ido leyendo.

¿Qué le pasaba al protagonista del cuento? Y se puede sentir igual o no, pero por lo menos tendrá incluso un vocabulario que le ayudará a expresar. Pues a mí me pasa lo mismo, ¿no? Quería jugar al fútbol con él cuando fuera más mayor.

Pues que eso es lo que piensan todos los niños cuando hablan. Que sea hermanito, que sea niño, ¿no? Y que si es niño, es ideal porque quieren.

MARINA

Sí, totalmente.

I3

El niño, por ejemplo, tiene que ser abierto. O sea, el protagonista tiene ese final, pero en realidad el final del cuento lo tiene que dirigir ya el propio niño. Con los dibujos, con las cartas y con los relatos que él haga.

MARINA

Claro. De hecho, ahora se me ha venido a la cabeza hablando de esto. Incluso creo que el cuento podría ser una herramienta para abordar el duelo del niño.

Y igual evaluativa de la situación en que el niño está viviendo. Me refiero, por ejemplo, que una de las páginas pregunte, haz un dibujo sobre tu familia.

Si el niño, por ejemplo, no sabía de la muerte, pues ver si dibuja al bebé, no dibuja al bebé. Si lo tenía en cuenta. Si lo tenía en cuenta, no lo tenía en cuenta. Porque entonces a la hora de abordarlo, creo que puede ser mucho más fácil o incluso puede dar problemas en el sentido de si el niño no dibuja al bebé, ¿qué hago? ¿Le doy importancia a este duelo? ¿Hago ver que no es consciente? No sé. Es un libro que puede ser de muchas formas, yo creo.

I3

Y luego se le puede aplicar el poder de hacer la negación. Aquí no ha pasado nada y sigo mi vida. No sé, esto sin ser el periodo.

En el periodo neonatal hemos visto situaciones en las que los niños hacen unos comportamientos muy raros, ¿no? Igual, no sé, no era perinatal, pero hemos visto unos comportamientos de decir, bueno, yo sigo con mi vida, aquí no ha pasado nada. Bueno, mi madre no está, pero tampoco... Y son duelos terribles porque cuando quieren salir, salen a deshora. Salen a deshora y antes crean mucho problema psicológico.

MARINA

Sí, mucha angustia psicológica. Sí, sí, totalmente. La siguiente pregunta la dejo un poco en tus manos si quieres contestarla o no. ¿Has vivido algún caso concreto que recuerdes a día de hoy de duelo perinatal?

I3

Sí, vamos, esto es que no se te quita de la cabeza, te lo llevas para tu casa, ¿eh?

MARINA

¿Y algún caso en que el hermano estuviera implicado? O sea, ¿estuviera implicado? ¿Estuviera viviendo la situación tal y como pasó?

I3

Pues mira, te voy a contar una situación que es al revés. Es decir, el hermano, o sea, no tenía hermanos en aquel momento, ¿vale? El niño, que era el primer hijo.

Sin embargo, el segundo hijo, los padres, han hecho muchas cosas para que estuviera en su vida presente como ese hermano que no conoció, pero que realmente ha existido. ¿Vale? Que no, que no, que tuvo un hermano. O sea, que el hermano se habrá ido físicamente, pero está en sus vidas continuamente.

MARINA

Y al... Dime, dime.

I3

Bueno, que quiero decir que es una situación muy especial. Esto no se da habitualmente, ¿no? Cuando los padres vuelven a tener un hijo, no es que se olviden del otro, ¿eh? Pero es como vamos a iniciar una etapa. No, no, no. Este niño, casi desde que nació, está en función de que ha tenido un hermano y que este hermano va a formar parte para toda su vida con él. Le han escrito un libro, le han explicado cómo era. Quiero decir, estoy segura que cuando celebran la Navidad, evidentemente, en algún acto de la Navidad, en el árbol, está presente su hermano.

MARINA

¿Es el caso de la familia que va a presentar un libro el jueves? Sí, sí, sí. Sí, sí, sí. Bueno, yo casi seguro que voy a venir.

I3

Pues yo os lo recomiendo porque estos padres han, no sé si la palabra es canalizado, su duelo, porque creo que es más, ¿no?

Es decir, nosotros fuimos... La vida no nos ha permitido tener a este hijo físicamente con nosotros, pero sí que lo vamos a tener igual. Claro, quiero. No haciendo cosas raras, de ponerle un plato de comida en la mesa, ¿vale? Como diciendo, eso ya es patológico y tal, sino como diciendo, vale, vivió poco, fue intenso, cambió nuestras vidas.

MARINA

Sí.

I3

Y en función de eso, ahora vive su hermano también, aunque no le haya conocido, pero como tiene un montón de fotografías de cómo era pequeño y tal, bueno, es que es del homenaje. Ya veréis que posiblemente, si viene, a lo mejor lee alguna cita del... Del libro, donde él seguramente también participa, ¿eh? O sea, que es muy fuerte.

MARINA

Qué guay. A ver si podemos... Bueno, yo seguro que voy a venir, Lara. Espero que también, creo que al final sí que podía.

Y referente a la pregunta que te he hecho ahora, ¿conoces algún caso en que el hermano sí que estuviera vivo y sí que viviera la muerte perinatal como tal? Es decir, el niño que ya ve que su hermanito pequeño ha nacido y que muere.

I3

En este caso, era perinatal. En este caso, era perinatal y no llegó a nacer por un tema de...

MARINA

Bueno, también, sí.

I3

De malformaciones, de tal... Bueno, también han respetado mucho ese recuerdo, de tal manera que, bueno, cuando llega el Dios, pues un poco lo tienen en cuenta, pues hubiera sido el cumpleaños y hubiera tenido...

¿No? Y es el que te comento que el hermano me preguntó dónde está mi hermano. No, ¿dónde ha ido mi hermano? ¿Dónde está? O sea, él sabe que... Que su hermano está muerto, que no va a volver. Y dónde estaba, ¿no? Que si era una estrella, que si era...

MARINA

Y tú, ¿hubieses agradecido en el momento que recibiste esta pregunta tener más recursos, información al respecto para poder ayudar a abordar el tema?

I3

Sí. Lo que pasa es que la parte teórica que me sé es más de exteriorización que de contestar preguntas. Yo, personalmente, lo que procuré es lo que te digo, porque esto lo tengo muy claro, es no contestar nada que luego le pudiera dejar a la criatura una sensación... Bueno, él me lo puso fácil y empezó... Me han dicho que está en una estrella que está en el cielo. Yo le dije, pues si tú lo han dicho es porque es verdad.

MARINA

Claro.

I3

Y nos está viendo a todos. O sea, que...

MARINA

Vale. Eh... ¿Dentro de la muerte perina? Perinatal... El duelo perinatal infantil, perdona. ¿Qué rol consideras que tiene la escuela, monitores extraescolares, profesores, ante esta situación?

I3

Pues una labor de equipo, como siempre, para que el niño vaya bien. Para detectar si hay una sensación de duelo patológico.

Porque, a ver, hay una parte que es lógica, que el niño va a estar triste, que el niño va a estar por los rincones, que el niño... ¿No? Entonces, esas personas a veces queremos... Pues están intervencionistas, que nos podemos pasar, pero... Que no le falte esa persona que pueda preguntarle, ¿tú qué sientes? ¿Tú cómo... Tú qué sensación tienes, no? ¿Cómo lo estás viviendo, no? Y que te la pregunta, que lo que está en función de la edad de la criatura. Y sobre todo, sobre todo, que no ahogue sus preguntas. Que, como no sé cómo abordarlo, voy a... Para que no me pregunte, no voy a dejar que exteriorice. Porque, normalmente, ellos lo que necesitan es expresar lo que sienten, principalmente. Sí, sí.

MARINA

Es que, bueno, la idea de hacer este TFG vino también un poco, aparte de la situación personal que vivió Lara.

Yo el año pasado, cuando hice las prácticas en sala de partos, hubo una situación de muerte perinatal de una mamá que estaba embarazada de 40 semanas más 3. 40 más 3. La mamá tenía un hijo pequeño. Bueno, la mamá y el papá, perdón. Un niño que tenía 6 años, que además yo conocía porque en ese momento yo era su entrenadora de baloncesto.

Entonces, sí que me chocó mucho ver que en el momento que pasó todo, la madre y el padre estaban más preocupados de cómo explicárselo al niño que de vivir su propio duelo. Porque, además, también dio la coincidencia de que... En ese momento, eran varias mamás de la misma clase que estaban embarazadas esperando el hermanito.

Y, claro, era como, vale, mis amigos, mis compañeros, les ha llegado el hermano a casa y a mí no. Entonces, sí que la situación de la idea de este TFG vino un poco de aquí. De que vimos que muchas veces se retrasaba el duelo de las mamás por la preocupación totalmente lógica en cómo explicarle al niño cuando llegaran a casa. De que la hermanita o el hermanito que iba a llegar, al final no llega.

I3

Pues mira, esto es muy interesante. Porque realmente cuando tú tienes herramientas y estás un poco preparado, o por lo menos te las dan, con su duelo gestionas el tuyo. Que es decir, yo, por ejemplo, ahora con este libro, los padres me pidieron que participara. Entonces, mi duelo se acabó. O sea, mi duelo se gestionó. Se gestionó. Después de tantos años, aún se gestionó escribiendo.

MARINA

Claro.

I3

La impotencia, todo lo que te supone. Que dices, bueno, estamos en el siglo XXI. No te creas que como personal sanitario no te cuesta entender que se te vaya un niño que era precioso. Porque ya lo veréis, era precioso. Y yo que sé que tenía toda una vida por delante, pero que esos pulmones no acababan de tirar para adelante. Y eso te cuesta mentalmente, te cuesta mucho de entender.

MARINA

Es que muchas veces se olvida y se deja de lado que mientras estás trabajando sigues siendo la misma persona, con el mismo cerebro, los mismos sentimientos y el mismo todo.

Y aunque lleves 40 años trabajando de lo mismo y viviendo las mismas situaciones, yo creo que es complicado igual y debemos dejar que sea complicado para nosotras.

Porque si no llega un momento que eres de pie. Y sí que vas, trabajas, haces lo que tienes que hacer y funcionas como un robot. Y tampoco me parece sano, por así decirlo.

I3

Claro, porque es como que te proteges, ¿no? Te proteges de, bueno, ya está, yo salgo del trabajo y tal. Pero no, hombre, no. Porque ten en cuenta que en casi cuatro meses tienes una relación con los padres.

Los padres que estuvieron muchísimas horas allí, que nos conocían más, que nos conocen incluso en casa. De lo que nos pudieron ver y cómo nos gestionábamos. Y luego siempre te preguntas, ¿no? Yo, por ejemplo, las compañeras me avisaron y fui un momento tan atónito porque necesitaba verles. Sabíamos todos que iba a pasar, pero cuando pasó a mí no me tocaba tal cosa. Y dije, ¿qué pensarán? Siempre me preguntaba, ¿qué pensarán estos padres? Y ahora lo gestiono de otra manera.

Procuro ponerme en contacto con los padres y hacernos una despedida con ellos. Que ya lo hemos hecho con el niño, pero con ellos, si no me han tocado en el turno. O sea, se acabó la huida.

MARINA

Claro. ¿Sabes? Se acabó la huida.

I3

En fin, yo a veces, yo me preguntaba, ¿no? Con otros padres, porque esto fue un antes y un después, ya lo he solucionado así. Cuando los padres ya no están, intento tener un contacto y decirles, pues mirad, lo siento mucho. Ese día no estaba, pero después de toda la relación y todo lo que hemos vivido juntos, no sé. O sea, ponerme... Pero no ve un final que no sea el silencio.

MARINA

Correcto. Es que al final, aunque seas profesional, has acompañado a esos padres en uno de los momentos, por no decir el momento más difícil de su vida.

Entonces, eres tú quien ha estado, bueno, tú y la resta de la equip, que has estado al lado de la familia cuando lo ha vivido, durante el proceso, etcétera. No sé.

I3

Fíjate, hay un detalle. Por ejemplo, cuando la última vez que entró la criatura, pues cerramos la puerta. Porque ellos tuvieron esa intimidad, ¿no? Se creará esa burbuja de familia, por lo menos durante unas horas, ¿no? Por lo menos durante un tiempo, ¿no? Y van entrando los abuelos. Pero también tienes que procurar que sepan que estás ahí. Quiero decir, si la madre llora, solo tienes que entrar con un paquete de pañuelos para dárselo, para que ella entienda que tú has estado pendiente, que la has visto llorar y que quieres que se suene con algo que no sea... La manga, que es lo que suelen hacer, ¿no? Yo no voy a hablar, no voy a decir nada, pero el paquete de pañuelos es como decir, pero estoy aquí, que lo sepas.

No me he ido, no he huido, ¿vale? Estoy respetando vuestro momento, pero estoy aquí. Entonces, para los hermanos y esto, pues les dejás ese momento.

Es que hay un momento importantísimo que ellos están los cuatro juntos, como que sea estar cualquier familia.

MARINA

Claro. Y es una situación que quisieran vivir en otro lugar, pero al final, pues las circunstancias se dan como se dan. Sí, sí, totalmente.

Es que con compañeros con los que hablamos del resto de entrevistas, todavía hay hospitales aquí en España que no permiten la entrada de los hermanitos a la UCI. De hecho, cuando nació mi hermano estuvo en la UCI también ingresado un mes y pico y yo no pude entrar. Ni un mes. Ni un mes, ni una vez a verle.

Y claro, yo tenía ocho años, yo era consciente de lo que estaba pasando. Y yo no tenía permitida la entrada en ese momento. Y claro, es una cosa que ahora me planteo y digo, porque mi hermano está bien y está estupendo y salió de la UCI y todo, genial, pero llevo siete años...

I3

¿Si viene ahí?

MARINA

Claro. Hubieron siete años pidiendo un hermano y resulta que no le he podido ni abrazar, porque no me han dejado entrar, ¿sabéis? Lo he visto a través de un cristal. Sí. Es complicado.

I3

Bueno, ¿sabes qué pasa? Por ejemplo, esto es una UCI neonatal y es verdad que tenemos infecciones respiratorias, que esto es muy serio, que sí que es verdad que preguntamos si el niño está constipado y tal, y que les ponemos mascarilla y que los padres también llevan mascarilla.

Quiero decir, que **no olvidamos el objetivo del hospital, que es que las situaciones afectivas y tal, no nos desvanezcan.** Por lo tanto, básicamente hay que generar un problema, no sé si me explico, un problema muy serio de infecciones en el hermano que entra, pero sí que es verdad que hay momentos que se baja la mascarilla y le dan un sol, le dan los besitos a su hermano, y esas cosas. **Y que procuramos, eso sí, que estén ya en una zona con una cierta intimidad.**

Tenemos boxes que son más pequeños, entonces se hace el traslado antes de que empiece todo, van a entrar los abuelos van a entrar los tíos van a entrar algún vecino alguien muy allegado a ellos que no

es familia entonces de cara a los otros que están ingresados tampoco podemos obviar las medidas de seguridad

MARINA

claro, claro, sí, obviamente totalmente bueno, la entrevista como tal ha terminado, pero sí que tenemos una última pregunta abierta sobre, bueno, teniendo en cuenta cómo enfocamos nuestro TFG y nuestro tema si quieres dar alguna aportación o alguna cosa que crees que tengamos que tener en cuenta pues, lo que tú quieras pues nada....

I3

Lo que te he comentado en el libro porque a veces cuando veo los cuentos los veo todo muy bonito, pero digo, se lo han hecho se lo han hecho o sea, el cuento va muy bien también para y que el cuento va muy bien también para los padres porque obviamente en el momento que tienes una herramienta la utilizas y a lo mejor acabas llorando y explicándole al hermano y te estás haciendo tu propio duelo, quiero decir que esto no es duelo para el hermano, tabique no duelo para el padre no es una cosa que puedas hasta aquí llega y hasta aquí no llega y entonces la posibilidad, lo que te he comentado de que sea un cuento abierto el protagonista puede tener un final pero tú vas preparando permitiéndole, bueno, pues ahora ¿qué le diríamos a Ana? ¿qué le diríamos? a este niño que ha perdido una cartita un dibujo ¿cómo dibujaríamos para que él entendiera que ha perdido a su hermanito y pudiera ser feliz con ese recuerdo que es lo que quieren estos padres que seamos felices a través del recuerdo o sea, no es una agonía todo lo que hacen no es para que estemos todo el día llorando, sino al contrario vamos a tenerle en cuenta pero desde la felicidad en fin...

MARINA

sí, sí, sí, totalmente

I3

El libro abierto que me parece una opción muy bonita que tenga unas páginas que te permita a ti o sea, que le pregunte al niño ¿qué harías ahora que le ha pasado lo mismo que a ti? ¿cómo le vamos a ayudar? no, ¿cómo le vamos a ayudar? yo no le pondría el mismo nombre o sea, tiene que verse reflejado pero el protagonista tiene que ser otro ahora, ¿cómo le vamos a ayudar? ¿cómo nos sentimos nosotros? para poderle ayudar te sientes bien pero es que le podemos decir cómo qué es lo que ha pasado en función de la edad en esas ocasiones.

MARINA

Totalmente pues muy bien pues esto es todo espero que te guste la idea y todo mucho y muchísimas gracias.

Entrevista I4

Marina

Bueno, pues, ¿comienzo, Lara?

Lara

Sí, Mateix. Vale.

Marina

Primero de todo, nos presentamos. Mi compañera es Lara, yo soy Marina. Estamos las dos terminando de estudiar el grado de Enfermería, estamos en cuarto curso. Y estamos realizando nuestro TFG, al que hemos llamado la pérdida invisible, el abordaje de enfermería ante la muerte perinatal de un hermano. Entonces, nuestro objetivo es profundizar en el conocimiento sobre el duelo infantil, particularmente sobre el duelo infantil perinatal. Y nuestra idea es crear un piloto de una herramienta didáctica, como puede ser un cuento, que ayude a afrontar este tipo de duelo a los hermanitos que pierden al bebé. Entonces, antes de empezar, aclaramos que para nosotras, en nuestro trabajo perinatal, es desde la muerte antes del nacimiento y durante los primeros 28 años, y durante los primeros 28 días de vida. Y pues eso, las preguntas nos gustaría que las contestaras siempre bajo tu experiencia y conocimiento sobre el tema. Es decir, no nos centramos ya tanto en lo teórico, por así decirlo, sino en lo vivencial.

I4

Vale.

Marina

Entonces, en primer lugar, tenemos la pregunta de, en el momento de una muerte perinatal, ¿qué rol tienen los hermanos del recién fallecido? ¿Cómo se hace? ¿Cómo viven el duelo los hermanos?

I4

¿Cómo lo viven desde nuestra unidad asistencial o lo que hacemos nosotros en la unidad asistencial? Sí, sí.

Lara

Nosotras siempre, en vuestro caso, como vosotros, recibís esto.

I4

Eso, vale. Es verdad que sigue habiendo, bueno, y vosotras lo sabéis mucho, tabú todavía con la muerte, ¿no? Y más aún con el duelo perinatal. Entonces, nosotros ya llevamos mucho tiempo en la unidad neonatal trabajando el duelo, pero la parte de los hermanos queda un poco, bueno, pues en manos de la familia, ¿no? De lo que yo decía, de nuestra experiencia en general.

Nosotros tenemos muy poca natalidad. Fíjate que tenemos al año, pues a lo mejor, en la unidad neonatal se pueden morir tres niños, tres, cuatro niños en periodo perinatal, desde que no tenemos

tanta mortalidad. Entonces, se deja un poco abierto a los padres. Incluso, hay veces que ni los propios padres quieren venir o quieren entrar, ¿no? Uno de los últimos fallecimientos que tuvimos, no quisieron ellos hacer la despedida con el niño, ¿no? Y lo hizo una enfermera. Con lo cual, sí que se deja. **Nosotros dejamos abiertos a que pueda entrar un hermano, a que pueda entrar un abuelo o un amigo en la unidad para los últimos días,** cuando se puede programar, se puede limitar. O si es, tal vez, si es una muerte brusca, bueno, ya no tenemos opción más que a la despedida. Pero **sí dejaríamos abierta la posibilidad de que entrara un hermano.**

Marina

¿En algún momento habéis vivido algunas situaciones en que el hermano haya podido entrar y haya podido vivir el momento?

I4

En un perinatal, yo no recuerdo, no. Sí en niños más grandes, sabes, en la UCI pediátrica, pero en un perinatal no recuerdo, no.

Marina

Vale. Es la respuesta que nos soléis dar, ¿eh? Que no se dan muchas situaciones en que los hermanos estén implicados en el proceso. Entonces, desde tu experiencia, ya fuera de que sea el duelo perinatal o sea, un duelo normal, por así decirlo, entre comillas, ¿cuáles son las reacciones más esperables por parte de los niños que pasan por una situación de duelo?

I4

¿En su domicilio, para ellos?

Marina

Sí, o que hayáis podido vivir, por ejemplo, has comentado que a veces cuando son niños un poco más mayores y que han entrado los hermanitos y tal, las reacciones más esperables que puedes ver en los hermanos que están pasando por este momento.

I4

Claro, pues **yo no las he vivido de primera mano,** ¿no? Pero lo que me han contado, cuando se ha dado la ocasión, **incluso han sido los propios hermanos los que han querido despedirse,** la han vivido con una normalidad que a veces los adultos no esperaban. ¿No? Pues el niño ha entrado a despedirse de su hermano y, claro, ya sabéis que depende también de la edad, ¿no? Del hermano, de cómo lo viva, si realmente lo ve, bueno, entiende el significado de la muerte como ya la ausencia total o lo ve, bueno, pues un niño más pequeño. Y entran, cuando ya entran, sí que entran, claro, sabiendo lo que hay, ¿no? Probablemente se les ha explicado, los padres se habrán explicado y **es una despedida más normal a veces que la que podemos hacer los adultos,** ¿eh?

Marina

¿Y qué estrategias consideras que pueden ser efectivas en el momento de acompañar a un niño durante un proceso de duelo?

I4

Bueno, yo soy partidaria, también es verdad, porque yo trabajo mucho, bueno, y me gusta mucho el tema del duelo. Entonces, claro, tengo una perspectiva, que no lo ve otra gente. Yo es que soy partidaria de ir contando en base a la edad del niño todo el proceso de la enfermedad del niño, ¿no? Cuando estamos en las unidades neonatales, por ejemplo, yo, bueno, tanto trabajando allí en enfermera, que yo fui enfermera de neonatología, como siendo supervisora de la unidad, yo soy partidaria, sobre todo, cuando el niño pregunta, porque el niño se ha imaginado a ese hermano, ¿no? A esa madre que nace un niño y que me lo va a traer para casa y de repente el niño no aparece. Es a veces mucho peor lo que ese niño está imaginando que si tú le preparas para lo que va a haber en la unidad, ¿no? Entonces, diciendo, pues, su hermano, si tiene nombre, pues, Pedro está malo, tuvimos que dejarlo un poco en el hospital, lo están cuidando las enfermeras, por eso yo también estoy mucho tiempo en la unidad, por eso me ves menos, pero tiene esto. ¿Quieres verlo? Yo también pienso que a los niños hay que preguntarles, ¿eh? Porque igual un niño quiere, pero otro niño no quiere, incluso teniendo la misma edad. Y preparándolos, el niño que quiere, ¿no? Lo que se va a encontrar, yo trabajaría esa estrategia, yo soy partidaria de ir contando.

Incluso, bueno, si luego llega un fallecimiento, pues igual el niño ya está integrado, no es brusca, ¿no? La noticia de repente, tu hermano estaba en el hospital y ahora de repente el niño ya no está.

Lara

Yo quiero añadir una pregunta extra que no tenemos, pero creo que se da.

Marina

¿Hacia qué lado te inclinas más?

Lara

¿Hacer una explicación más realista o utilizar metáforas más mágicas? Porque esto es como, ¿no? Un poco de controversia.

M.E.L

Ya, yo soy más realista. Realista adaptado al niño, ¿eh? Al vocabulario del niño y a las fases de comprensión del niño. Pero esto de... Yo me acuerdo una vez que nos habían contado, ¿no? Tu abuelo se murió y te está mirando desde el cielo y nos contaba la psicóloga que al niño creía, lo pasaba fatal porque realmente pensaba que su abuelo le estaba mirando y tenía miedo, ¿no? O incluso está ahí en la nube y algún niño pues cogió una escalera intentando treparse. Entonces, yo he adaptado el vocabulario, ¿no? Y a nivel de comprensión del niño, pero más desde un punto de vista realista, sí.

Lara

Perfecto.

Marina

¿Haces una siguiente si quieres, Lara?

Lara

Bueno, va un poco en línea de las que hemos hecho hasta ahora, pero teniendo en cuenta que siempre que hablamos de una muerte perinatal es una muerte inesperada, bueno, una muerte infantil es una muerte inesperada, ¿no? Cuando esto tiene lugar, ¿qué ayuda crees que nosotros como enfermeras podemos dar a los padres para abordar esta muerte con esos hermanos mayores?

I4

Claro, yo vuelvo a lo mismo. Yo soy partidaria de a los padres que vayan informando al niño, ¿no? Hacer al hermano o a los hermanos partícipes del cuidado de ese niño. Pues no sé si habéis rotado ya en alguna unidad neonatal o no.

Lara

A mí no me ha tocado nunca, fíjate. No, ¿eh?

Marina

Yo he estado en sala de partos y he visto varios casos.

I4

Bueno, yo cuando estaba en los niños, yo he estado sobre todo en procesos que son largos, ¿no? A lo mejor si es un día o dos días, bueno, pues al final es como cuando están en la unidad recién nacidos. Pero sí que soy partidaria de ir contando a los hermanos e ir haciéndoles partícipes. ¿Quieres hacer, cuando vas a casa, no? ¿Quieres hacer un dibujo? Los niños que pueden dibujar, los niños que son muy pequeños, es verdad que es muy difícil, ¿no? Pero cuando ya inician y preguntan, además, por el hermano, porque los niños ven que volvió esa madre en algún momento vuelve a su casa, irles eso. ¿Quieres hacerle un dibujo? Le mandamos una foto tuya, le ponemos, entonces, que vayan intentando, en la medida posible, integrar al hermano en la vida del niño que ha nacido. Irle contando y no engañar. Si se llega a esa fase final de duelo, yo sí que creo que, hombre, a lo mejor un niño de tres años, dos, tres años, no, ¿no? Pero ya un niño que te pregunta, yo sí se lo propondría. Si quiere acompañar a los padres, bueno, pues, oye, vamos a ir a hacer la despedida de Manuel, de Aurora, de quien sea. ¿Quieres venir con nosotros al hospital? Mira lo que te vas a encontrar, el niño está así. Sí.

Lara

Genial. Vale, esta es un poco más cortita, pero... ¿Crees que se le da suficiente importancia al duelo de los hermanos en caso de muerte perinatal?

I4

No, no. No, esto es como si estáis en pediatría, esto es como siempre el hermano, ¿no? Es el olvidado. Cuando tú tienes un niño con una patología crónica, los niños con cáncer, el niño fallecido, el hermano

es el gran olvidado porque centras tu atención en el niño que está enfermo, en el niño que... Y no, probablemente no se le dé... No de manera, por ejemplo, por parte de la familia, para nada de manera voluntaria, ¿no? Es un dolor brutal que a lo mejor, bueno, pues atienden a su propio dolor. Pero el caso del resto, bueno, de la familia, de la sociedad, pues si no autorizan el duelo de los padres, imaginaros el del hermano. Pues mejor que ni lo sepa, probablemente. Que todo se hace, yo digo, sin ninguna mala intención. La gente, yo creo que hace esos comentarios por desconocimiento. Pero es, no le contéis nada, él no va a saber, no va a ser consciente de que se murió. Con lo cual, luego los padres tampoco pueden vivir ese duelo, ¿no? Si el padre quiere tener una foto de la ecografía o quieren tener un recuerdo o hablar de él, si tú no integraste a los hermanos, es difícil, ¿no? Podría ir haciendo luego el duelo en el día a día. Sí.

Lara

De hecho, nosotros nos estamos encontrando que otros compañeros a los que hemos hecho las entrevistas incluso nos comentan que no se le da importancia tampoco, ¿no?, desde nuestras propias instituciones, es decir, que los hospitales tampoco tienen unos protocolos bien definidos en los que se mencione a estos posibles hermanos, incluso hay unidades en las que no se les deja entrar. Y cuando nos dijeron esto de, no, es que no se les permite la entrada, me quedé, digo, ostras.

Marina

Sí.

I4

Pero porque sigue habiendo profesionales, hombre, ha mejorado mucho. Yo me acuerdo que hicimos el primer protocolo de duelo en nuestra unidad en el año 2009 y, buf, era como, Dios mío, ¿qué estás proponiendo, no?, que no vean al niño, sabéis que antes las cosas eran así. Pero incluso hay profesionales que siguen viendo que eso es mejor así. Sí. Entonces, es difícil que tú traslades a los padres, que puede ser bueno para la familia, que el niño, pero incluso sin llegar a la fase de fallecimiento, yo de verdad que creo que un niño no va a contaminar, la unidad neonatal, ¿no? No. Un niño que viene, que viene limpio, que va a estar en la incubadora de su hermano, no va a contaminar el resto de la unidad.

Marina

Bueno, y que, al final, si el niño puede contagiar la unidad, los padres que conviven con el niño todo el día, también pueden entrar. También, claro.

I4

Claro, claro, sí, sí, sí. Son esas las normas rígidas antiguas, ¿no?, de que no entren niños. A un hospital no pueden entrar niños. ¿Por qué no van a poder entrar niños? ¿Por qué no puede ir un niño a despedir a su abuelo?

Marina

Bueno, de hecho, aquí en el hospital de Reus, en las plantas, desde que hubo el COVID, sí que se hizo un protocolo muy drástico de las entradas y salidas y tal. Y en muchas plantas todavía no permiten entrar a los menores de edad para poder visitar. Yo creo que es una cosa que les fue bien a modo organizativo, que no hubiera tanta gente, tanta de esto, y ya lo han dejado ahí implementado. Ya no es cómodo.

I4

Muchas de las normas del COVID, nosotros es verdad que somos un hospital bastante abierto, pero muchas de las normas del COVID nos vienen bien, entre comillas, a los profesionales, porque así no tienes a las familias allí.

No es por la familia, por satisfacción, es porque para nosotros es mejor. Yo nunca entendí muy bien por qué un niño, hombre, no puede ser, es un paseillo de niños, pero por qué un niño no puede ir a ver a su madre si su madre está en el cuerpo.

Marina

Claro, o al abuelo.

Lara

Claro, si no hay otros riesgos...

I4

¿eh? Si no hay un riesgo de infecto contagioso, ¿por qué no puede ir a ver a su madre un niño?

Lara

Sí, sí, totalmente.

Lara

Yo trabajo en otro hospital, bueno, en el de referencia de Tarragona, y en las urgencias no están permitidas el acceso a menores, y a veces tenemos unos cacaos también que no vemos.

I4

Y si es que un poco volvemos a lo mismo de

Marina

Los niños que no sepan que hay enfermedad, los niños que no sepan que hay enfermedad...

I4

Y sobre todo yo, que no sepan que hay enfermedad en el vecino, me da igual, pero en su propia familia, sí.

Lara

Y perpetuamos el tabú totalmente. Sí, sí, sí. Ay, bueno.

Bueno, como te ha comentado Marina, nosotras, a línea de futuro del trabajo, para este no llegamos, pero para más adelante sí queremos crear pues un cuento, ¿no? Por ejemplo. Entonces, también es una preguntita muy sencilla, pero ¿tú crees que una herramienta como la que nosotras queremos crear es necesaria y por qué, en el caso que sí?

I4

Pues sí. Sí, porque yo creo que todas las herramientas de preparación, ¿no? Para un hermano, para lo que se va a enfrentar, siempre son beneficiosas, no hay duda. Nosotros, cuando hacemos charlas así con los psicólogos, y te cuentan en hospitales como muy punteros que tienen unas charlas y unos juegos con los niños previos a comunicar algo. Es una maravilla, claro, para el niño. Todo lo que el niño aprende jugando, leyendo, ¿no? Con una herramienta adaptada a su lenguaje, yo creo que es fantástico, claro.

Marina

¿Y qué ítems consideras que no pueden faltar dentro de una herramienta como la que queremos crear?

I4

Pues, a ver, yo creo que tiene que haber una descripción del entorno, ¿no? De lo que se va a encontrar. Tiene que tocar... Claro, es verdad que tendríais que hacer una como muy... Bueno, no sé cómo la plantearéis, pero claro, no es lo mismo un niño pequeño que un niño más grande, ¿no? A un niño grande le puede parecer infantil, a lo mejor, una herramienta muy de cuento. Érase una vez, ¿no? Érase una vez un niño que...

Pero, yo creo que adaptado a la edad, o a lo mejor dos, tres rangos de edad, el entorno de lo que se va a encontrar, las emociones que puede sentir, que él haga una historia que te lleve a aquel puente que siente, ¿no? Y de todo esto, ¿tú qué sientes, no? ¿Qué crees que vas a sentir cuando entres en la unidad?

Marina

Sí, más o menos es lo que nos han ido diciendo que intentemos hacerlo lo más personalizado posible e incluso que sea un cuento que cree el propio niño a partir de su situación y su vivencia. La siguiente pregunta dice, ¿has vivido algún caso concreto que recuerdes a día de hoy de duelo perinatal?

Perdona, que me están llamando. Espera, que cuelgo. Vale, ya está. Bueno, la continuación de la pregunta es que en caso de que sí, ¿cómo se abordó el cuidado del hermano o cómo se le explicó al hermano el proceso?

I4

Que con hermanos no recuerdo ninguno.

Marina

Vale.

Lara

Ya es en sí una respuesta, ¿eh? Porque a nosotras nos importa mucho esta falta de presencia.

Marina

O sea, realmente este tipo de respuestas como que dan confirmación a nuestra hipótesis inicial, que es que no se les da importancia. Que es verdad, bueno, igual otros compañeros...

I4

Aunque me suelo enterar de todos los casos que haya perdido el perinatal en la unidad, claro, yo no estoy allí, pero igual que supe que hace poco la adecuación del esfuerzo terapéutico lo hizo una enfermera, cuando suele contar, ¿no? Porque sabemos hoy, pues mira, hoy vamos a tener un fallecimiento, ya hemos avisado y no me suena que me hayan contado ninguno de, pues vamos a asesorar al hermano, mal, entró el hermano, le pareció esto, no.

Marina

¿Consideras oportuna o necesaria la actuación de otros profesionales fuera de enfermería en el abordaje del duelo perinatal infantil?

I4

Bueno, yo confío mucho en el psicólogo, porque igual es una de las competencias que yo no tengo, yo pude haber leído mucho, pero no tengo las competencias reales a ese nivel, a ese aspecto. Entonces sabes el qué no decir, el qué decir, pero bueno, pues probablemente un psicólogo es el que mejor adapte el entorno, o al niño, o las palabras, ¿no?, para el duelo. A nivel de médico y enfermera, por ejemplo, igual, yo soy muy partidaria de hacer esa comunicación de noticias en común, que a nosotros nos falta todavía mucho eso, ¿eh? Lo cuenta el médico, ¿no?, aunque luego la intervención en el duelo, lo que es todo el acompañamiento con las familias, la caja de recuerdos, solemos ser más nosotras las enfermeras, pero bueno, el manejo del duelo entre un médico y una enfermera suele ser similar, pero sí que quizás el psicólogo.

Marina

¿Qué rol consideras que tienen la escuela, monitores, extraescolares, profesores que viven en el día a día con el niño, que conviven con él, ante una situación de duelo?

I4

Pues los pobres están... que no, están perdidos, yo creo que están más perdidos que muchos de los profesionales sanitarios, no saben. Yo por conversar con ellos, las conversaciones que tengo y no saben ellos mismos tampoco cómo abordar con los hermanos y con los compañeros de los hermanos, porque en este caso duelo prenatal es un niño no escolarizado. Esto es lo mismo que lo que hablamos, desde abuelo a muerte, yo creo que todavía falta esa

educación en los colegios y herramientas para los maestros porque no saben cómo abordar cuando hay un fallecimiento en la escuela o cuando hay un hermano, que ellos tienen que saber cómo tratar a ese niño.

Marina

Claro, en nuestro caso teníamos un poco ahí la controversia de... al final el cuento que queremos crear puede ser útil en un colegio, en una situación de aprendizaje y así, pero igual tratar el tema las 24 horas del día, es decir, llego a casa, mi familia está triste porque ha pasado esto, aunque yo me exprese, voy al cole, también hablamos de esto con el cuento, no sabemos hasta qué punto puede ser del todo favorable para el niño. Entonces tenemos ahí un poco la duda.

I4

Claro, por ejemplo, **necesito al psicólogo, yo por ejemplo ahí necesito a alguien que me oriente**, yo lo he vivido recientemente este año con el amigo de mis hijos, un amigo ha fallecido y **mis hijos tienen 15 años, van a cumplir 15 años, y les pregunto pero hasta qué punto, yo no puedo estarles todo el día, ¿me quieres contar algo?** ¿echas de menos a Ale? ¿qué sientes? Bueno, pues lo abordas un poco al principio, vas viendo, pero claro, no puedes estar eso en el colegio. ¿Qué tal, cómo estás? ¿Te encuentras bien en la casa? Claro. ¿Qué tal, cómo estás? ¿Te encuentras bien en la casa? sí que necesito, porque yo no sé, de verdad, como un psicólogo que me diga no, mira, si tú ves que el niño tiene un comportamiento más o menos normal, que muestra sus emociones, que cuando llora, llora, pero que oye, pues que sea un alegre, que participa en sus actividades, no insistas, bueno, pues que te diera unas pautas. Si no, yo creo que todo el día es terrible, ¿no? Porque ¿cómo estás hoy? Los padres, la familia, los amigos, en el colegio...

Marina

no tiene que ser... Claro, claro. Y, bueno, finalmente, teniendo en cuenta que enfocamos nuestras líneas de futuro de TFG a crear, pues, esta herramienta, pues dejamos una pregunta un poco abierta sobre algo que nos quieras comentar o si crees que ha faltado algo y que crees importante que lo sepamos.

I4

No, yo felicitaros porque sigas con este tema, que a mí es un tema que me gusta mucho y que, aunque, mira, mira que en los últimos años, ¿no?, hay ya mucha más tendencia y se está hablando mucho y de la muerte y de que no podemos ocultarlo ni a los niños y el proceso de duelo, todavía yo veo que nos falta mucho por delante. Entonces, todo lo que vaya en esa línea y que sigamos insistiendo en ello, es fantástico. Así que nada, yo creo que nada.

Marina

Súper. Genial.

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

Entrevista I5

Lara

Perfecto. Nada, no te voy a robar mucho tiempo, ya verás.

I5

Vale.

Lara

Mira, primero de todo, bueno, yo te presento un poquito esto. Mi compañera se llama Marina, yo me llamo Lara, somos estudiantes de cuarto curso del grado de enfermería aquí en Tarragona, en la Universidad Rovira y Virgili, y hacemos el trabajo de final de grado titulado La pérdida invisible, abordaje de enfermería ante la muerte perinatal de un hermano. Bueno, entonces nuestro objetivo es profundizar en el conocimiento que hay sobre el duelo que llevan los hermanos que hay vivos ante la muerte perinatal y como línea de investigación futura es crear un piloto de una herramienta como, por ejemplo, un cuento, ¿vale?

Entonces, ya verás que son apenas diez preguntitas.

I5

Una cosa, ¿no hay un cuento en referencia a esto ya?

Lara

Sí, hay alguno. Bueno, nosotras...

I5

Ah, vale, es que me suena, me suena a verlo...

Lara

Hay alguno, bueno, de hecho yo creo que hay varios y he visto en las bibliotecas y tal, pero es cierto que, bueno, evidentemente hay diferentes tipos de didáctica con ellos, ¿no? Y nosotros hablando con o entrevistándonos con otras psicólogas, pues querríamos desarrollarlo uno de una forma un poquito diferente. Pero bueno, es cara a líneas futuras, en este TFG no nos da tiempo.

Entonces, nosotras no buscamos... No buscamos tanto respuestas científicas o tal, no... Todo queremos que lo respondáis siempre desde vuestra experiencia, o sea, no te preocupes porque algo digas, pues esto no lo sé o tal, porque es solo lo que tú hayas vivido, lo que tú creas y conozcas y tal, ¿vale? Y para acabar, nosotras cuando nos referimos a la muerte perinatal, en este trabajo hablamos tanto de la muerte que ocurre antes del momento de parto como hasta los 28 días de vida. Y ya está, y si te parece bien, pues empezamos.

I5

Vale.

Lara

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

Pues mira, la pregunta número uno sería, tú bajo tu experiencia, ¿cuáles son las reacciones más esperables que has podido ver de niños que pasan por esta situación de duelo?

I5

A ver, a ver, no has entendido que bajo mi experiencia... A ver, **yo en realidad estoy con neonatos**, ¿vale? Sí. Vale. Vale. Entonces, de niños se refieren a los hermanos.

Lara

Sí, de los hermanos que quedan. Puede ser que me digas que no lo has visto nunca porque no entran en tu unidad, ¿eh? No te preocupes, que no serías la primera que me lo dice.

I5

No, no, sí, sí, entonces, pregúntame otra vez la... o sea, dame otra vez la pregunta.

Lara

Sí. Mira, es, ¿cuáles son las reacciones más esperables o más visualizadas por parte de los niños grandes que pasan por esta situación de duelo, de muerte de sus hermanos?

I5

¿Cuáles son las...? ¿Qué has dicho?

Lara

Las reacciones más esperables. ¿Las reacciones? Sí.

I5

Pues, las reacciones, **pues llorar, ¿no?**

Lara

Sí, por ejemplo, es un poco...

I5

Sí, pues llorar. Vale. **Estar triste**, bueno, no sé.

Lara

Sí, las típicas de un duelo, ¿no? Vaya, no, nada raro. Vale. Sí. Entonces, la siguiente pregunta es, desde el punto de vista de enfermero, ¿qué estrategias consideras que son más efectivas para abordar esta situación? Tú tienes un niño en tu unidad, en este caso, pues, llorando y tal. Tú, como enfermera, ¿qué crees que es lo mejor que puedes hacer?

I5

Pues, hombre, favorecer que los padres le acompañen y le... un poco y le soporten, ¿no? Que esté con él y que, bueno, no sé, que estén con él, que el niño exprese un poco, si puede, dependiendo de la edad.

Pues, si, pues, no sé, si lo que quiere es tocar a su hermanito, si lo que quiere es, yo qué sé, ¿sabes? Un poco las necesidades que pueda expresar, si es que las expresa.

Y, bueno, un poco apoyo a la familia, porque en realidad el niño, para él yo soy ajena.

Lara

Totalmente.

I5

Entonces, yo lo único que puedo es soportar a los padres o apoyar a los padres en lo que pueda. Para que ellos, a su vez, soporten a su hijo, ¿no? Soporten un poco las necesidades del hijo por la muerte del hermano.

Lara

Totalmente. Pues, la siguiente pregunta sería, teniendo en cuenta que hablamos siempre de una muerte inesperada, aunque sea una uci neonatal, ¿no? La muerte infantil siempre es algo inesperado.

Cuando esto tiene lugar, ¿los padres qué preguntas te hacen? ¿O te ha pasado que os pidan ayuda para cómo se lo explicamos a los hermanos, tal?

¿Y qué intervenciones haces tú como enfermera en ese caso?

I5

Pues, mira, en mi unidad hemos avanzado mucho en ese sentido. Y es verdad que, por supuesto, a los hermanos se les deja pasar en el momento de despedirse del hermano. De hecho, se favorece y se intenta que si tienen hermanos que vengán a despedirse del hermano ¿vale? Los padres, en este caso, lo que notamos, en general, es que intentan proteger a los hijos, proteger entre comillas, no haciéndoles pasar a veces por situaciones de este tipo. Porque piensan que van a sufrir más, ¿no?

Y nosotros pues intentamos siempre explicarles que, aunque el niño, o sea, muere, si muere, por supuesto, favorecer el contacto y el que se muere.

Y que se despidan de él allí en la sala donde se les pasa una unidad de aislamiento que tenemos, pues para niños que están aislados por motivos infecciosos o de ese tipo. Y entonces se intenta que esas habitaciones, que son de un paciente solo, con una enfermera y tal, pues se intenta favorecer que el niño esté ahí para que la despedida con los familiares sea más íntima, tengan más intimidad a la hora de... de hacer lo que es la parte final, ¿no? De despedir a su hijo y de, bueno, todas las cosas pues que haces de cuidados al final de la vida, pues que todo eso garantizar un poco la intimidad, ¿no?, de las familias.

Entonces, es lo que te digo, es verdad que los padres muchas veces, protegiendo a los demás hermanos, intentan a veces, pues como apartarlos.

Y nosotros, es verdad que allí se favorece mucho el que los padres los cojan cuando fallecen, que cuando fallece el niño, el niño esté cogido, o sea, esté en brazos, o de la madre o del padre, y que los hermanos, si los tiene, pues que estén ahí a su lado y que, bueno, pues un poco, pues eso, estén allí, se les, no sé, un poco les ayuda en la medida de lo que se puede, ¿no?, pues a que pasen, ya que, bueno, pues que estén juntos, vamos. Y es verdad que ahora nosotros tenemos, además, una psicóloga que durante toda la estancia de los niños, de los neonatos, cuando los padres lo necesitan, nosotros siempre les ofrecemos que hay psicólogos y que, bueno, pues que si ellos se ven desbordados por la situación, aunque pueda ser el segundo día de un ingreso en una UCI neonatal, o pueda ser con la muerte del, o sea, cuando ven cercana la muerte, o el, por el motivo que sea, necesitan. Necesitan ayuda psicológica, enseguida les ofrecemos que eso lo pueden tener y que pueden, pues en cualquier momento, tener esa, como esa, un poco, esa ayuda, ¿no?

Lara

Qué guay.

I5

Y entonces **ahora se ha creado (en mi unidad) una figura que es la enfermera de salud mental,** que antes no teníamos, pero ahora hay unas enfermeras de salud mental que están especializadas, me imagino, bueno, en psiquiatría, pero además están esas personas con la psicóloga.

De tal manera que la psicóloga está de lunes a viernes, pero las enfermeras de salud mental están en turnos, creo, de 12 horas.

De tal manera que si la persona, la madre, el padre, en un momento dado ocurre una situación un poco inesperada y en un momento dado vemos que se ha desbordado la situación, pues porque el niño ha empeorado, porque la madre ya está desbordada, por lo que sea, o porque se acerca la muerte del niño, pues siempre podemos ahora llamarla y eso, pues claro, les ayuda mucho porque al final no somos solo nosotras, que está muy bien, pero claro, tú tienes que dedicarte al niño.

Lara

Totalmente, totalmente.

I5

Y a veces tienes tiempo y a veces no tienes tanto tiempo. Entonces el hecho de que haya una persona de salud mental que sean enfermeras especializadas y que están con la psicóloga y que como que tienen en cuenta todas las cosas de esos padres que a lo mejor ya han consultado más veces a la psicóloga y ya les conocen y tal, pues suben, suben y

dicen, hola, soy la enfermera de salud de tal, soy la enfermera que está con la psicóloga, ¿qué tal estás?, ¿qué necesita?, pues yo qué sé, luego ya pues se tiran a por un rato hablando con ellos.

Lara

Guau, guau, qué chulo que tengáis eso, la verdad.

I5

¿El qué?

Lara

Que me parece súper chulo que tengáis esa oportunidad, que hay compañeros a los que hemos entrevistado que como que no tienen esos recursos en sus unidades y me parece súper importante.

I5

Nosotros lo tenemos desde hace poco tiempo, pero es verdad que ahora que lo tenemos las vemos subir en ocasiones y bueno, pues con la lactancia a veces, pues yo qué sé, ¿no?, pues les cuesta al final, es algo muy sacrificado que las... Porque de repente el niño empeora y tienen una bajada de producción de leche. Y entonces se culpan a sí mismas y lo pasan fatal.

Pues en esos momentos muchas veces vienen de vez en cuando a verlos y pues la que ha pedido ayuda, porque claro, si no pides ayuda, pues a lo mejor no vienen, ¿no?

Pero la que ha ido pidiendo ayuda y se le está haciendo un soporte psicológico, pues la verdad es que en ese sentido tiene mucha...

Sabes que lo tiene muy bien ahora por eso, porque son las enfermeras. Sí. Y si por la tarde ocurre algo inesperado, la psicóloga no está, pero la enfermedad de salud mental sí, entonces se la puede llamar y que suba un poco a sostener a la madre si el niño, yo qué sé, ha empeorado o ha ocurrido algo, yo qué sé, ¿sabes?

Lara

Sí, sí, sí. Bueno, es que me parece una herramienta muy útil en estos casos, la verdad. Vale, pues...

Ahora vienen unas un poco más cortitas. ¿Hay alguna pregunta que tú hayas escuchado que se hacen los niños en tu unidad frecuentemente? ¿Alguna que destaque porque todos los niños preguntan lo mismo o tal?

I5

No, porque claro, yo no...

Yo no he presenciado muchos fallecimientos con hermanos.

Lara

Vale, vale, vale.

I5

Y no... No sé. Vale.

Lara

No te preocupes. La siguiente. ¿Crees que se le da suficiente importancia al duelo de los hermanos en caso de muerte perinatal?

I5

Pues... ¿Crees que se le da mucha importancia? Dependiendo de a quién preguntes. Quiero decir, a ver, yo creo que el personal que está alrededor, pues hombre, lógicamente los que peor lo pasan son los padres porque son los que conoces más, los que tienes allí, los adultos. Pero claro, los niños también lo pasan mal. Entonces, quiero decir que no sé qué decirte. O sea, ¿para quién?

Lara

¿Para quién que creo que es importante?

I5

¿Sabes? No sé muy bien a quién va a dirigir la pregunta.

Lara

Bueno, por ejemplo, nosotras la planteamos más desde un punto de vista igual institucional, ¿no? Por ejemplo, pues hay muchos hospitales que no tienen protocolos o lo que te comentaba antes de que no permiten el acceso en las UCI.

I5

Claro, a ver, es que para mí eso, de hecho, no sé si eso es legal.

Lara

Habría que verlo.

I5

Eso es lo primero. O sea, lo primero no sé si eso es legal, sabiendo que tu hermano se va a morir, si tú no tienes derecho, o sea, si los padres no tienen derecho a exigir que ese hermano presencie en la muerte de su hermano, ¿no? No sé hasta qué punto la legalidad eso lo defendería o no.

Yo creo que si eso lo llevas a juicio, porque pasa que, claro, no hay tiempo, ¿no? Pero yo creo que eso a nivel legal es que tendría que ser totalmente...

O sea, su mujer no tendría que haber duda. Pero a partir de ahí, ya, el que haya sitios donde no se permita entrar a los hermanos, es que me parece...

Que cuando tratas a niños, la humanización tiene que ser tan importante, que un hospital de niños en los que los vínculos alrededor del niño no están contemplados, o sea, que eso es, éticamente, creo que es muy cuestionable.

Lara

Totalmente, totalmente. Vale, entonces, seguimos. ¿Has vivido algún caso concreto que a día de hoy sigas recordando de un duelo perinatal en el que, igual lo hubieses agradecido, que hubiera más recursos o más información?

Igual ahora, porque tenéis, por lo que me comentas, vuestra unidad ha evolucionado mucho y os han puesto más recursos, ¿no? Pero igual hace unos años no, y hubo algún caso en el que pensaras, ostras, pues muy mal, pues aquí necesitaríamos más ayuda, o...

I5

Hombre, por supuesto. Hace muchos años, pues sí, pero en realidad eso ya, pues al final hemos ido avanzando y evolucionando a evitar todo eso, porque cuando te has visto en situaciones en las que no te ha gustado cómo se ha despedido la familia de su hijo, o cómo ha ocurrido todo, pues, bueno, pues luego el ver que has avanzado, pero como que ahora ya lo que pasó hace diez años, no tiene mucho sentido, porque hemos llegado hasta aquí gracias a todos los pasos que se han ido dando, entonces, que es lo importante, ¿no? Al final date cuenta de las deficiencias y vas solventando.

Lara

Totalmente, sí, sí. Y para ir acabando, bueno, como te he comentado, la línea de futuro queremos crear un cuento, pero ya sería para, igual para otra titulación o lo que sea.

Es una pregunta muy... Un poquito más abierta, te dejo un espacio para que tú me respondas sobre si crees que es necesaria, por qué, qué aspectos crees que son indispensables a la hora de realizar un cuento que sea útil y didáctico, ¿no? Porque para ponerte un ejemplo, casi todos los compañeros anteriores nos decían que ellos opinaban que los cuentos deberían ser más realistas, ¿no? Que se han encontrado que los cuentos son como muy fantasiosos, con muchos elementos mágicos y ahí a partir de ahí, ¿no?

Es decir, de una edad en la que tanta magia no ayuda a comprender el proceso de muerte. Por ponerte un ejemplo, ¿eh? De lo que decían.

I5

A ver, yo creo que los cuentos están hechos, pues, para niños. Para niños en edad más que pediátrica. O sea, quiero decir, la pediatría engloba hasta los 14 en el centro de salud y hasta los 16 en el hospital. Es evidente que yo... A una hija de 16, si un hermano suyo se muere, es evidente que yo no la puedo leer un cuento.

Lara

Claro.

I5

Pero es que un cuento yo creo que es para lo que es. O sea, un cuento es fantasía porque es una especie de metáfora que se le cuenta a un niño que no va a ser capaz de entender muchas cosas, ¿no? Porque no es un adulto. Pero yo creo que al final los cuentos, pues, es como... O sea, a una niña de 16 años no le cuentas el cuento de la caperucita roja. Le dices que lea un libro en condiciones, ¿no? De una historia real, de una historia verdadera. Porque lo va a entender.

Pero en el fondo, si lo que vais a hacer es un cuento, que los cuentos de niños son...O sea, los cuentos están basados en fantasías, en metáforas, en parábolas, en cosas para que el niño como que lo entienda. Pero eso no quiere decir que el niño... Porque tú asimiles que tu hermanito se va, yo qué sé, digo, al cielo o que se hace un angelito. Eso al niño, si es un niño de 4 años, pues a lo mejor sí que le ayuda.

Lara

Totalmente, sí.

I5

Hasta que su hermanito está en forma de angelito. Pero claro, eso no se lo puedes contar a uno de 12.

Lara

Total.

I5

Porque al de 12 le tienes que poner un poco... Los pies en la tierra.

Yo lo que pienso es que sería más útil para hacer un cuento de niños, primero, definir la edad a la que va dirigida. Porque lo que te digo, no es lo mismo un niño de 12 que un niño de 7. No sé a qué tipo de cuento te refieres. Si a un niño muy pequeño o a un niño más mayor.

Lara

Bueno, aún lo tenemos que acabar de pulir.

I5

Pero, claro, pero yo creo que en ese sentido... Quizá hacer un cuestionario o hacer unas preguntas a profesores de niños de esas edades y a los alumnos, a los niños de esas edades, sería, no sé, pues aportaría algo más. Vale. Porque al final nosotros conocemos a los niños, pero... Y los conoces porque, bueno, pues porque el que tiene hijos o que tiene sobrinos...

O los neonatos que ves allí, pero en realidad los que más conocen a los niños son los profesores. Y cada profesor en su franja de edad. Yo creo, vamos, que es el que más conoce cómo le va a llegar a un niño psicopedagogos o gente pues que está especializada en niños.

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

Porque nosotros no estamos especializados en niños, o sea, ¿sabes? Entonces yo creo que alguien... Que se dedica a enseñar a los niños, sí puede ayudaros a hacer algo que le llegue a los niños que queréis llegar.

Lara

Vale.

I5

Pero, vamos, no sé.

Lara

Sí, sí, totalmente. Y nosotras todos estos inputs los agradecemos todos mucho. Y todos nos aportan muchas cosas. Pues, Leticia, yo por mi parte ya está.

Es una entrevista cortita, como te decía. Vale. Nada, te agradezco muchísimo tu colaboración y este rato que me has dedicado. Gracias, Leticia.

Entrevista I6

Marina

Bueno, te explico un poco de qué va el trabajo. Bueno, yo me llamo Marina, como ya te he dicho, mi compañera se llama Lara, y las dos hacemos cuarto de enfermería en la Universitat Rovira i Virgili.

Entonces, estamos haciendo un trabajo sobre el abordaje de enfermería ante el duelo perinatal infantil, en el caso de los hermanitos mayores que pierden el hermano que nace. Nuestro objetivo es profundizar en el conocimiento sobre el duelo del hermano y crear una herramienta que ayude a los padres y a los profesionales a abordar este duelo en medida de lo que le toque a cada uno. Nuestra idea es hacer un cuento para ayudarlos.

Entonces, te voy a hacer una serie de preguntas que quiero que me contestes. Según tu experiencia trabajando, o las situaciones en que te hayas encontrado, si alguna respuesta es, no me he encontrado ninguna situación con un hermano, también nos sirve porque al final es una de nuestras hipótesis, que es que los hermanos están un poco apartados del proceso. ¿Vale?

I6

Que sea la mayoría, ¿vale? Porque nosotros es verdad que tenemos poca experiencia con el trato del duelo en los pequeños.

Marina

Sí, sí.

I6

O sea, no sé, pero vamos.

Marina

No te preocupes porque realmente es la situación. Es la situación con la que nos hemos encontrado con todo el mundo que hemos entrevistado. Menos un par que igual han tenido una experiencia o dos, la gran mayoría, nada.

Entonces, pues, empezamos. Primero de todo, me gustaría especificar que según nuestra bibliografía estamos hablando de muerte perinatal antes del nacimiento y los primeros 28 días de vida. ¿Vale?.

I6

Vale.

Marina

Entonces, si quieres, explícame un poco en qué unidad trabajas, ¿hospital y así?

I6

Vale.

Pues nada, yo trabajo en el 12 de octubre en la UCI Neonatal. Y nada, sí que es verdad que yo formo parte del grupo de duelo.

Bueno, tenemos como varios grupos de trabajo dentro de la unidad y yo pertenezco, uno de los grupos en los que pertenezco es el del duelo, ¿vale? O sea, es verdad que es algo que yo desde que vine aquí a esta unidad, que llevo ya nueve años, ya habían hecho un protocolo, se trataba el duelo perinatal, sobre todo con las familias. Pero sí que es verdad que, bueno, pues actualizamos un poquito conocimientos y un poco pues con lo que habíamos con la bibliografía y lo que habíamos visto sobre todo en los congresos, porque era un tema que es verdad que ha ido como en aumento y que cada vez ha habido como más charlas y más cursos que abordan este tema. Entonces, sí que es verdad que nosotros en el trabajo, aparte del protocolo y un poco explicarlos a los compañeros, para que todos trabajemos en la misma línea, pues un poco sobre todo en los casos en los que exista una adecuación del esfuerzo terapéutico, pues ver un poquito, hacerles a los padres, aparte del tratamiento psicológico, que eso en general se ofrece por parte de los médicos, aunque nosotros también se lo podemos ofrecer ante una situación de un niño que está grave y que se prevé que tiene mal pronóstico, pues nosotros lo que les intentamos es que en las situaciones en las que exista una adecuación, pues informarles de lo que hacemos, que existen cajas de recuerdos, que según la bibliografía es verdad que es algo que ayuda mucho de cara al futuro, que a lo mejor ahora con el shock y tal, en general es verdad que la mayoría de los padres aceptan, pero bueno, que hay algunos a lo mejor que son reacios, pero sí que si le das la información llegan a aceptarlo. Y eso, pues que hacemos las huellas, el hacer fotos, sí que es verdad que cositas de como el pelo y todo eso es algo que no solemos hacer, pero bueno, sí que se les puede dar la opción, o bueno, pues el bañarles, el ponerle ropita, sobre todo las fotos que es algo que lo hemos ido haciendo cada vez más, y bueno, pues eso, el bautizo, si les quieren bautizar, si quieren venir familia para estar en la situación, eso les damos como todas las opciones, el tiempo necesario que necesiten para afrontar la situación. Eso es un poco como nos maneja.

Marina

Creo que entrevisté a una compañera tuya que también era del 12 de octubre, Natalia, hace un par de semanas, también me dijo que era de... Ah, Natalia Cuentano.

I6

Sí. Sí, pues sí, sí, es el mismo grupo que yo.

Marina

Sí, me lo comentó, digo, es que ahora me estaba viniendo... Entonces, ante la muerte perinatal, que tú hayas podido conocer o que los padres hayan comentado, ¿qué rol suelen tener los hermanos del recién fallecido?

I6

Pues es que rol, la verdad es que poco, sinceramente poco, porque yo creo que como **todavía, por desgracia, sigue siendo como un poquito tabú el tema de ocultar la situación**, porque a lo mejor los niños que son pequeñitos, a lo mejor dos añitos, tres, pues sí que es verdad que... Que bueno, dices, bueno, pues no se van a enterar o les quieren proteger, pero en los casos en los que hemos tenido hermanos mayores, es verdad que... Por eso te digo que creo que no me encontraba en ninguna situación en las que... Ya no a lo mejor en la situación de desconexión o del último momento, sino previamente. Sí que es verdad que ahora tenemos una niña a la que se le ha ofrecido la adecuación del esfuerzo terapéutico y, por ejemplo, el otro día con la niña pequeña, que debía tener como dos añitos o así, le bautizaron. Claro, pero claro, ¿qué conocimiento tiene esa niña? No se va a acordar, no sé si se acordará, a lo mejor sí, pero es verdad que no he tenido muchos casos, yo no me he encontrado con ningún caso de ningún hermanito en esa situación.

Marina

Y que los padres te comenten o que tengan dudas sobre, no sé si traer al niño, no sé si será bueno... ¿Te has encontrado en alguna ocasión?

I6

Pues que yo recuerde, creo que no. Creo que no, que de traer hermanitos, porque yo creo que la mayoría o han sido primer hijo, los que me he enfrentado yo, o son niños pequeños. Sí que es verdad, no, porque este... Tuvimos un niño que falleció, que también tenía un síndrome y falleció como al mes de vida, una vez que ya se veía el diagnóstico de genética, y lo que pasa es que este niño murió de madrugada y vivieron solo los padres, yo creo, pero... Y además estos padres, por ejemplo, no quisieron recuerdos ni nada.

Pero no me he encontrado en ninguna situación de... Sí que a lo mejor de visitar, sí que a lo mejor de venir el niño y visitar al bebé cuando está así mal, a lo mejor alguna vez, pero no de estar en el propio momento.

Marina

Pues, si te parece, también me sirve si me contestas sobre las preguntas, no van solo atadas en el momento de la muerte, sino un poco en el proceso de...

Se va a morir, está en la UCI, y así. Si te viene a la cabeza algún momento de situación en que el niño haya venido a visitar, también lo puedes contestar a partir de esto, ¿vale? Vale. Entonces, según esto, si en algún momento te acuerdas de que haya venido algún niño o así, o los padres mismos, ¿qué preguntas te suelen hacer al ver, pues, el bebé conectado con los cables, igual con la sonda, dentro de la incubadora? ¿Qué suelen preguntar los niños?

I6

¿Los niños?

Marina

Sí, y los padres también.

I6

Los padres. Bueno, es verdad que los niños no suelen... A lo mejor te preguntan, oye, ¿y esto para qué vale? Y tal, no sé qué, pero...

Es verdad que ahora mismo no me viene nada a la mente de ninguno que ya está malito y ha venido. Los padres sobre todo preguntan cuando están en esa situación. Mira, tuvimos un caso de un niño que fue una asfixia importante y tal, era el primer hijo y ellos por ejemplo pidieron que si podían tener ayuda psicológica para poder gestionar la situación de cómo informar a la familia entiendo que a lo mejor algún familiar o sea algunos papás que tengan un segundo hijo, a lo mejor también puedan requerir sobre todo ayuda para ver cómo lo pueden explicar, cómo lo pueden afrontar la situación, porque es verdad que ya para ellos es difícil como encima para los familiares informar cómo decirles, el qué decirles en ese aspecto o luego pues por ejemplo si el niño pues iba a sufrir o sobre todo también luego sienten mucha

culpabilidad, algunos sobre todo pues aquella mamá que a lo mejor ha sido un desprendimiento de placenta o que se notaba algo raro, que si lo podía haber previsto entonces eso sí que es un poco lo que te suele lo que te suelen comentar sobre todo en muchos casos la culpabilidad ya no es el típico niño sano que nace y luego tiene a lo mejor un síndrome raro porque eso al final nada, pero sobre todo son los casos de que tienes que correr de un abradicar, de un desprendimiento de placenta que ya ves tú, es algo que no pueden controlar, pero sí que te hacen referencia a eso, luego las madres claro...

Marina

Y desde tu punto de vista ¿crees que se le da suficiente importancia al duelo? Al duelo de los hermanos o a que los hermanos vivan el proceso en que pues ya ves que un bebé va a fallecer, está al lado, si todavía está vivo ¿crees que se les da la suficiente importancia al sentimiento que puede tener el niño delante de esto, de este contexto?

I6

Pues yo creo que es algo que perdemos un poquito que lo ponemos de lado, de hecho por ejemplo nosotros ahora y es a raíz de, que eso yo me imagino... En el último congreso que fuimos de neonatología tenían lo de las mariposas para los niños recién nacidos, o sea, para los gemelares que uno de los bebés fallece antes de nacer y nace otro, es una idea que cogimos para nuestra unidad y ahora llevamos a cabo.

Y entonces ahora sí que estamos dando importancia a embarazos gemelares en los que un hermanito fallece antes y nace otro, porque lo tenemos como olvidado.

Yo creo que al final tanto los padres como nosotros nos centramos en el bebé que ha nacido, que completamente olvidamos el otro bebé, ¿sabes?

Entonces, porque me acuerdo una mamá que estaba embarazada y tal, y después tuvo un niño prematuro, estuvo ahí como muy centrada y tal, y después de irse a casa, como cuando se relajó que vio que el niño estaba bien, se acordó de la hermanita fallecida, que habría pasado a lo mejor cuatro meses y lo pasó muy mal. Entonces, sí que es verdad. Queremos... En ese aspecto lo tenemos muy olvidado y nos centramos mucho en el hermanito que nace y el otro, porque al final tienes que hacer un duelo.

Los niños incluso que tienen familias que tienen un hermano y que tienen un hermano mayor y el niño que nace malito, es verdad que tampoco les... o sea, nos centramos, ¿sabes? Como es una situación tan difícil que todavía a día de hoy a los profesionales nos cuesta mucho afrontar, porque siempre tienes la... ¿Qué puedo decir? ¿Qué puedo hacer? ¿No? Pues fíjate con niños. Sale mucho más complicado.

Pero sí que es verdad que creo que se pueden partir de recursos, porque es verdad que, bueno, psicólogos o psiquiatras, gracias a ellos tenemos, y es verdad que están disponibles 24 horas en general.

Pero sí que es verdad que los niños se pierden. Y creo que un niño que es mayor de cinco años, o sea, un niño que ya es consciente, creo que se le debe implicar. **Vamos, es que es importante que se implique, porque un niño, si no se le explica nada, no va a entender.** No va a entender, ¿sabes? ¿Qué pasa? ¿Por qué sus padres están así? Si yo iba a tener un hermanito, ¿y dónde está? ¿Sabes? Entonces, y para que él haga un duelo, ¿sabes? Porque al final esa persona es que existe. Existe, ha existido el tiempo que haya existido, y que va a existir de por vida, ¿sabes? Y es algo que todavía a día de hoy nos cuesta.

Marina

Claro, es un poco la teoría que tenemos nosotras de que al dejar al hermanito de lado, el hermano como que monta una propia película, por así decirlo, de la situación de mis padres están tristes, he hecho yo algo mal para que estén tristes, el hermanito que está, ¿dónde se ha ido?

Entonces, creemos que se da por hecho, que por ser pequeño, tú no te estás enterando de lo que pasa, y realmente los niños son muy literales. O sea, las cosas las viven tal y como son. Entonces, creo que es importante implicarlos.

La siguiente pregunta que tenemos es, ¿consideras que una herramienta como la que queremos crear es necesaria? Si quieres, te explico un poco la base de la que partimos. Que es que nos gustaría hacer un cuento, no el típico cuento que te explica la historia con el personaje, etc., sino un cuento un poco personalizable para que sirva más bien de recuerdo, de duelo y de expresión para el niño. Pues en el cual, por ejemplo, la idea es que el nombre del protagonista sea personalizable y los padres puedan decir, vale, lo compro para Pablo.

Que haya espacios en blanco en el libro donde se proponga, por ejemplo, haz un dibujo de tu familia. Haz un dibujo de tu familia con tu hermanito. ¿Qué sentimientos tengo? ¿Cómo me siento? ¿Qué ha pasado?

O sea, es un cuento más que para explicar la muerte perinatal, para que el propio niño tenga un espacio de expresión, para que los padres también sepan un poco de dónde está el niño y cómo pueden sacarle la información.

Pues me parece, sí, me parece una idea muy buena, la verdad. Porque es exactamente la parte de, bueno, que pueda servir también como algo explicativo. Creo que lo más importante es expresar, ¿no? Porque al final muchas veces, sobre todo, cuesta, es verdad que son cosas que han cambiado, pero cuesta mucho, sobre todo en los niños, que expresen sentimientos, ¿sabes? Que es como que no quiero que sufras, no todo está bien.

A ver, no te encuentras, ¿eh? No es a lo mejor como cuando éramos nosotros pequeños, ¿sabes? Como mi generación. Pero sí que es verdad que todavía a lo mejor hay gente de “no puedes llorar, no hay que estar triste”, hay que, ¿sabes? Pues no pasa nada. No sabes cómo ocultarlo. Entonces, creo que está muy bien. Además, es que exactamente los niños con dibujos lo expresan fenomenal, ¿sabes? Y es una manera un poco exactamente de ver cómo se siente el niño y un poco también saber por dónde llevarle y cómo gestionar.

Marina

Al final nosotras también tuvimos la idea de hacer esto porque vivimos algunas situaciones en que la preocupación máxima de los padres era ¿cómo le explico a mi hijo esto? ¿cómo sé cómo mi hijo está? Entonces, como que se juntaba un poco, o sea, que la madre, sobre todo las madres, tenían tendencia a hacer su propio duelo y el duelo del niño, ¿sabes? En vez de, pues a lo mejor el niño lo está llevando por otro lado o a lo mejor el niño lo comprende mejor que tú. Entonces, venía un poco de ahí la idea. La siguiente pregunta.

I6

Me parece muy bien porque además es que exactamente, o sea, ya no, ya no solo con el tema de... Y además si es algo que se gestiona o que se afronta desde pequeños, es algo que en un futuro te puede valer también. Ya no solo porque tengas un hermano, sino cualquier otra situación de duelo que te enfrentes.

Porque a día de hoy incluso ya sin hablar de hermanos, que lógicamente no es la temática de esta entrevista, pero el hecho a lo mejor de niños, te hablo de 5, 6 años, 7, que pierden a un abuelo, un padre y tal, a día de hoy todavía, y eso sí que es un duelo que es súper importante que se haga, se sigue como enmascarado.

Entonces, esos niños el día de mañana van a tener muchos problemas a nivel de expresión de sentimientos y a lo mejor incluso un sentimiento de ¿por qué no me dejaron despedirme de esta persona que yo quería? ¿sabes? ¿Por qué? ¿Por qué? ¿sabes? Entonces, cuesta luego como mucho.

Marina

Totalmente, sí, sí. ¿Qué ítems o características crees que no pueden faltar en una herramienta como esta?

I6

A ver, creo que, por ejemplo, **los dibujos son muy didácticos**, no te sabría decir cómo hacerlo ahora mismo, pero bueno, creo que ilustraciones se emplean, o sea, sería como muy importante el hecho de maneras de cómo poder expresar tus sentimientos, ¿no? Hay muchos libros ahora en el que expresan, pues, no sé, **a través de colores o... o de emociones**, ¿no? Sobre todo, pues eso, pues cómo te sientes, ¿no? Te puedes sentir triste como tal o lo que sea, ¿no? Luego, lo que habláis del espacio de dibujar me parece muy bien, porque además es algo que también puede valer de recuerdos, ¿no? O sea, es algo que también incluso se puede guardar en esa caja de recuerdos del hermanito. Luego, **la personalización me parece muy bien**, ¿sabes? Porque **es algo como más humano**. Es como, por ejemplo, cuando haces... Las cartas de condolencia, ¿no? Que es algo en los que también trabajamos, estamos en ello, pues el hecho de no que sea una carta estándar, sino una carta personalizada con el nombre del bebé, con si has estado como varios días ingresado, pues experiencias o frases que hayas podido compartir con los familiares. Entonces, creo que son, pues eso, cosas a lo mejor también, al ser personalizado, **cosas comunes que ellos suelen hacer, o que tengan como rutinas de familia**, ¿sabes? Porque a lo mejor no ha podido ser, pero hubiéramos podido, no sé, pues estar los cuatro o los cinco, por fuera, ¿sabes? O los tres. Pero que luego, a lo mejor al principio es duro, pero luego con el tiempo se convierte en un bonito recuerdo.

Marina

Nuestra prioridad también es lo que tú comentas de que sea una cosa personalizada y que el niño sienta, bueno, el niño y la familia sientan suyo, sino no de comprar un cuento para explicarle al niño. No, o sea, es más, he comprado un cuento para ayudar al niño a entender lo que está pasando y a saber también cómo lo lleva él, o incluso este recurso te puede, nuestra idea es que también te pueda servir para detectar, pues, un duelo patológico que tenga que ser derivado o tratado por otro tipo de profesional y así.

I6

¿Y la valoración integral?

Marina

Bueno, en principio, ahora, de momento, el libro va a ser un piloto que todavía, pues, no hemos tenido tiempo material para hacerlo y sacarlo, pero nuestra línea de futuro del TFG sí que sería la creación de esta herramienta y así. Entonces, si de preguntas así cerradas ya no tengo ninguna más, pero si tienes algo que quieras añadir o que te gustaría decirnos, pues, estaremos encantadas de escucharlo.

I6

Vale, bueno, ahora no se me ocurre, pero me parece como muy buena idea, cuando me dijeron lo de vuestra propuesta de trabajo, sobre todo encaminada al trato de los, o sea, al duelo perinatal en hermanos, me parece muy bien porque es un trabajazo, ¿eh? O sea, me parece una idea muy buena y algo que es que se deja de lado, es que se deja de lado. Yo cuando me lo comentaron dije, poco voy a poder aportar porque es verdad que, por desgracia, no tenemos experiencia, porque es algo que sí que es verdad que intentamos involucrar a la familia, ¿sabes? Que puedan venir, que no estén solos, pero...

Yo creo que incluso **a los propios profesionales nos faltan herramientas de cómo ofrecerles esa ayuda** o cómo proponerles ciertas ideas que a lo mejor pueden parecer como muy exageradas y todo lo contrario, son cosas que se tienen que hacer. Entonces, creo que vuestro trabajo me parece un trabajazo y me parece algo que es verdad que no está muy... Vamos, que sea mejor al duelo perinatal, sobre todo, pero ya de cara al trato tanto por parte de los padres como... Por parte de los profesionales, sanitarios o por parte de los profesionales que nos enfrentamos a estas situaciones, pero es verdad que los pies y manos están todavía, pero vamos, de lejos muy de lado.

Marina

Exacto, pues muchas gracias. Cuando terminemos el trabajo, si quieres, te lo vamos a mandar por si puedes aprovechar algo o sirve para algún protocolo que queráis hacer o lo que sea.

I6

Muy bien, pues te lo agradezco. Pues nada, muchísimas gracias por contar conmigo.

Entrevista I7

Marina

Bé, primer de tot em presento, jo sóc la Marina, la meva companya Lara i les dues estudiem quart d'infermeria a la Universitat Rovira i Virgili.

Llavors estem fent el TFG sobre, bé, li hem posat de nom la pèrdua invisible i el que ens agradaria tractar és l'acompanyament d'infermeria als infants davant de la mort perinatal i neonatal dels seus germanets que neixen i moren o que ja neixen morts. Llavors tenim com a objectiu aprofundir el coneixement sobre el dol infantil i com a línia futura crear una eina didàctica que ens agradaria que fos un conte que ajudi aquests germanets a afrontar aquest tipus de dol i els pares a realitzar l'acompanyament. Llavors les preguntes que tenim són sota la teva experiència professional i personal, més que, o sigui, no volem que ens contestis segons la vessant teòrica, sinó com l'experiència vivencial. I doncs això, bueno. Llavors, quan parlo de mort perinatal, perquè ho menciono bastants cops, ens referim a abans del naixement i a partir dels primers 28 dies de vida. Llavors...

I7

Fins als 28 dies de vida.

Marina

Sí. T'entalles una mica, no sé si sóc jo o ets tu.

I7

Em miro... A veure si ara va millor.

Marina

Vale, sí. Super, doncs si et sembla bé comencem amb la primera pregunta. Llavors, la primera que tenim és, en el moment d'una mort perinatal o neonatal, quin rol has comprovat tu que tenen els germans del recent nascut que neix mort, o bé que és mort a l'inici de la vida, i com viuen aquest dol, els germans, com viuen aquest context, aquesta situació?

I7

La vivència depèn moltíssim de com ho afronta la família. Hi ha famílies que en tot moment expliquen el que succeeix, independentment de l'edat del nen o de la capacitat de comprensió, però hi ha d'altres que opten per protegir-los des del seu punt de vista i oculten certa informació.

Llavors, ens hem trobat casos des que la criatura ha nascut, i al cap de 10 dies la mare ens ho ha dit. I la mare ens avisa que el germà de 6 anys no ho sap. I clar, aquí la feina és anar enrere, no? No ho sap, però estàs segura que no ho sap? Bé, m'ha vist la panxa i me la mira rara.

Un nen de 5 anys que la seva mare al cap de 10 dies, doncs la panxa alguna cosa haurà vist. No ens podem enganyar, perquè al final, encara que no li vegi la panxa, li vol l'estat d'ànim, perceben el que s'està vivint, el que s'està coent. Llavors, bé, aquí, en aquest cas, per exemple, malauradament, ho vam detectar i va ser a la infermeria, que és... Bé, per moltes coses, som el sistema ja. Doncs al desè o 11è dia, i clar, dir-li que no havia nascut, al final era una mentida pel nen, no? Com reconduir aquest naixement per després poder continuar el procés d'acceptació que el germà havia arribat, i llavors veure, no? En aquell moment, quan ho vam detectar, encara no sabíem si era... per acceptar una malaltia que tenia o la pèrdua de salut del seu germanet o per acceptar que el seu germanet anava a morir, no? La mort del seu germà. Clar. Llavors, bé, moltes vegades, no?

I7

Jo penso que tenim... Nosaltres tenim la paella pel mànec que a l'hora de detectar aquestes coses amb una comunicació fluida, una escoltativa, si tenim... Si podem dedicar-los temps i silencis, és molt fàcil que ens arribi aquesta informació, i a partir d'aquí anar-la acompanyant. Òbviament, això no es registra enlloc. Això és temps que no es veurà com una canalització d'una via, com una amnistia d'un fàrmac, això moltes vegades, no? No queda constant, ja, del que es fa.

Però és la feina més, jo diria, més bonica.

Marina

Sí.

I7

A l'hora, no ho parem, més important, que recordarà, que guiarà, que pot reconduir una situació, que els pares, en aquest cas, havien iniciat amb la intenció de protegir. I s'havia fet una pilota tan gran, que la part de... Al final va plorar i va dir, és que es pensa que no ha nascut. Però si s'ho depensa, què li heu dit, no? Què no li heu dit? Com podem reconduir-ho?

Marina

Clar.

I7

Perquè clar, en realitat, havíem començat amb una mentida, però una mentida per protegir-lo. Bondadosa, diríem, no? Sí, sí. No és cap tipus de malifeta, al contrari. Llavors, com pots reconduir això, quan a més a més la mare assumeix la culpa a no haver-li dit el que hi ha, perquè el que hi ha és prou important, com perquè no pugui passar des del passat.

Marina

Exacte.

I7

Llavors, tenim aquesta sort de poder detectar i de poder acompanyar o reconduir. Clar, si tots tenim... No tots tenim la mateixa sensibilitat com infermers i infermeres. No tots tenim la mateixa motivació o les mateixes habilitats a l'hora comunicativa o social. Sí. A l'hora de tractar aquests temes. I són temes que no són fàcils, gens fàcils, que requereixen d'un saber estar, d'un saber fer, de temps, de molta escolta, escolta activa, de molt silenci. Jo sempre parlo del silenci com l'eina de les més valuoses que tenim per poder acompanyar, per deixar que ens expressin el que senten, el que necessiten, sobretot en aquests moments difícils. Sí. No és un assignat, una miqueta, de la teva pregunta?

Marina

No, no, no. No, no, està genial. És una entrevista així una miqueta oberta del que hem pogut viure.

I7

D'acord. Llavors, bé, doncs si... Sent conscients, no?, de que tenim aquesta... Bé, aquesta... Jo penso que és una sort, no?, aquesta sort de poder acompanyar-los. I a poc a poc, jo crec que el personal cada vegada, no?, la infermeria va tenint més eines i va formant-se més i li va donant el valor que té.

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

I que, a poc a poc, entre totes, amb tot aquest moviment per humanitzar, per atendre la família, per integrar-la en l'equip, no?, tot aquest paper que se li està donant més humanitzador, no?, de l'assistència sanitària, doncs ajuda a que tinguem aquest sisè sentit activat, no?

Marina

A mi, en realitat, això no era tan rellevant i...

I7

No, i diríem que podem objectivar-lo en coses... en coses molt concretes, no? La guia de la Generalitat de l'Acompanyament Perinatal va ser del 2016. Al Vall d'Hebron, el 2023, vam actualitzar un protocol d'acompanyament a la pèrdua perinatal, no?

I7

La unitat de cures palliatives, paliàtriques, és una cosa que, per exemple, a Vall d'Hebron portarà uns 6 anys, no porta més. Què ha passat tot el temps anterior? No hi ha hagut morts perinatals? No hi ha hagut cures paliàtriques?

Marina

Bé, de fet, fora d'aquí Catalunya, amb la resta d'entrevistes que hem fet, encara hi ha moltes UCIs que, en el cas dels germans, que és del que nosaltres parlem, no els deixen entrar, o sigui, a veure el nen.

I7

En el nostre cas, doncs vam ser, diria, les pioneres a l'hora d'entrar, però sí que és veritat que aquests canvis costen molt. Les famílies van entrar cap al 2007, quan vam fer un canvi d'unitat, i que entressin els germans, si vols t'ho miro perquè ho tinc anotat en algun document, però va ser al cap d'un temps, no? Que primer la família, primers pares, més endavant la família, un horari restringit, i més endavant els germans.

Els germans amb una formació prèvia, amb un taller, que els hi fem, que li diuen el **projecte germans**, no sé si us han dit a parlar.

Marina

El tenim de bibliografia.

I7

Sí, doncs és un taller, no?, amb el que ensenyem, mostrem una miqueta el que es trobaran, no? En quant a material, perquè quan arribin, doncs en comptes de veure tots els tubs i totes les màquines, allò ja ho coneguin i vegin el seu germanet, no? O germaneta.

Llavors això és que normalment procurem que tots ho facin, però clar, hi ha limitacions. El taller aquest el fem un dia a la setmana, un dimecres o un dijous a la tarda, alternat, i això fa que qui pugui el fa, i qui no pot, a vegades les coses passen un divendres, i el taller no és fins dijous següent, no? Què hem de fer? No el poden veure? El germanet estarà? No estarà?

Marina

Llavors també és una excepció, no?

I7

Per saltar-se la norma, no? En aquestes circumstàncies, doncs cal individualitzar i valorar. Si tenim un nen, no?, que el pronòstic és que en 24, 48 hores acabi morint, no podem esperar-nos un projecte germà. Tenim un germà que ha de poder veure el seu germà, que ha de poder acomiadar-se, que ha de poder entendre tot el que hi ha. Però fer-ho o no fer-ho, depèn moltíssim dels pares.

Marina

Com de preparats estaven els pares per això?

I7

Fins a quin punt li volem dir o no. Llavors nosaltres el que sí que fem és guiar una mica aquests pares, no? I els guiem, tant quan va acabar la mort com quan és una patologia el que hi ha, no?

Jo crec que els hem de guiar en tot moment perquè moltes vegades volem protegir i no fer patir els fills, i per això fem que l'experiència la visquin més traumàtica. Ja sigui la patologia com la mort, eh?

Marina

Sí, sí, sí.

17

Lavors és molt important que puguem donar-los aquestes petites eines de... És important que sàpiga el que hi ha, és important que conegui el seu germà, que tingui una foto seva, no? Hi ha suggeriments que dic a les famílies, que tingui una foto del germanet, no la del mòbil que teniu vosaltres, que hi tingui la seva en paper, que la pugui portar al col·le, que ho expliqui a la mestra, que pugui comprar la mussel·lina o el dudú o el xomet del germanet perquè se senti que participa, que el cuida, que és algo important, no? Enfrascar els pares o els avis quan venen, no? De dir... Ens pot fer un dibuix, pot fer una polsera, pot fer el seu nom, el que vulgui, que nosaltres ho penjarem allà i ell serà cuidador i partícip, no? Inclús hi ha germans que es fan pell amb pell, inclús algun germà amb el seu germanet que ha mort, no? Doncs el pot agafar amb braços i pot acomiadar-se d'ell. Per tant, tenim... Depèn dels pares, no? Depèn de l'etapa evolutiva del germà, de com vulguin anar d'acompanyant, es poden fer moltes coses. Per exemple, doncs, nosaltres, quan tenim, no?

Hi ha una fundació que ens dona unes capsetes per poder guardar els records d'aquests germanets, no? I aquests records, doncs, poden ser des de tallant una miqueta el cabell i guardant-lo en un pot. Ho podem fer nosaltres, ho poden fer els pares, ho podem fer amb el germà. Hi ha unes llavors que es poden sembrar. Hi ha... Què més hi ha? Hi ha un marc de fotos. Tenim... Això sí que ho tenim sempre. Per fer la petjada, no? I poder, doncs... Ens poden ajudar a fer-la. Podem, no? Demanar als pares, als germanets... Tot depèn del que vulguin els pares, de com ells vagin acompanyant el germà, no? Perquè moltes vegades els pares es troben en una situació en què estan patint per ells mateixos per fi que morirà, que no saben, no? Sofrirà, no sofrirà, com anirà, serà molt llarg, i estan patint pel germà. I a vegades... En el meu patiment hi ha el parer, però fem-ho bé amb el germà, no? Que és el que... que veuen com més vulnerable.

Marina

Sí, sí, sí, totalment.

17

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

Llavors, el fer més coses, el fer-los més participants o menys, dependrà de com els pares ho afrontin, de com els pares es comuniquin i li hagin parlat de la malaltia o de la mort al seu germà, al seu fill petit, gran, en aquest cas, i després de cada infant. Hi ha infants que volen participar i hi ha infants que volen fugir de la situació, no? Perquè sí que sempre s'ha d'oferir, i això és el que els recomanem als pares, la possibilitat de... Vols veure'l? Vols agafar-lo? Vols acomiadar-te? Sí?

Marina

Sí, sí.

I7

Si no, va, és un no. Però tots els records, no? Hi ha evidència que tots els records, tot allò que tinguin tangible, tot allò que hagin pogut experimentar, ajudarà després a elaborar aquest procés de dol. I el que hem anat a procurar entre tots és que així sigui.

Marina

Sí, sí.

I7

Ja et dic, nosaltres tenim molt a fer, però principalment és guiar els pares, una mica. Guiar els pares perquè el tema de la mort encara és un tabú, perquè als nens els volem protegir d'una cosa que nacemos y morimos, i està... no íntimament atau, no? Va molt junt. Llavors nosaltres hem de procurar donar-los quatre eines perquè... Perquè parlin de la vida i de la mort amb la màxima naturalitat, perquè els germans també puguin expressar-ho. I sobretot en tot moment, personalment, els recalco molt, diguem-li la veritat, que pugui comprendre, però que sigui la veritat. Però sempre, no?, des de...

Marina

Des de la realitat.

I7

Clar, i ningú coneix millor que ells la seva capacitat de comprensió, la seva... no?, com viu la seva personalitat. Llavors els pares saben fins a quin punt li poden donar més o menys informació a les preguntes que fa, però si fa una pregunta és que necessita una resposta. I ha de ser certa. Potser sense molts detalls, però ha de ser certa. I això és molt important.

Llavors en aquest moment de màxim dolor, no?, D'angoixa, de patiment, una petita guia els ajuda molt.

Marina

Sí, sí, és exactament, és exactament el que has explicat. Està superbé perquè amb una d'aquestes tu ja m'has contestat tot un punt de les preguntes que teníem, però bueno, ho anem fent així una mica que segons el que veiem anem canviant una miqueta el guió, eh?

Llavors, et volia preguntar jo, això sí que no ho tinc al guió, a l'UCI de Vall d'Hebron, que és on treballes tu, se sol veure la presència de germans dintre dels boxos amb els germanets o és poc habitual?

17

No, no, és habitual, és habitual. Venen el dia entre setmana que hi ha el taller i després els quarts de setmana també poden venir. Però sí que és habitual. I cada vegada més, quan anem normalitzant, al principi doncs ens escandalitzàvem quan un germanet feia pell amb pell amb el seu germà i ara és una cosa que m'agrada, no? És com que ens reconeix a tots i cada vegada tenim, no? Un cop més predisposició i s'accepta millor. És que el mateix va passar amb els pares en el seu primer moment, eh? Al primer moment quan entraven els pares a la unitat nosaltres érem intensivistes i com a intensivistes la família no hi era, no? Encara si parles amb companys de l'UCI d'adults, eh?

A vegades estic fent una formació de comunicació amb les notícies i ens trobem amb companys de l'UCI d'adults que estan en una altra lliga. O sigui, nosaltres tenim les unitats obertes i la integració de familiars és fonamental.

En canvi, ells es troben en una altra lliga en què els hi plantejes la família allà i diuen no, no, si la família molesta, a mi em distorsiona. Bueno, sí, hi ha alguna que és molt difícil de manegar...

Marina

Però moltes ajuden, fan que el pacient estigui més calmat, no?

I7

Sí. Bé, són un pilar. A part de deixar que facin les seves funcions de cuidadors, que és el que els toca, no? Però amb els nens, sobretot amb els nadons, ho veiem com més necessari. Sí. Però al final és extrapolable a altres dimensions, no? En la REA, en l'UCI, en urgències, els adults tampoc hauríem d'estar sols si tenen qui els acompanyi.

Marina

Clar.

I7

Sempre s'ha fet així. I aleshores sempre s'ha fet així és el que ens posa difícil. Sí. I no hi ha una norma estatal que digui han d'estar acompanyats. No. El que hi ha és "se recomienda".

Marina

Se recomienda. I la gent, quan no hi ha norma escrita... Sí, sí, tens tota la raó.

I7

Cada setmana a les mitjans o a les vuit-quatre hores, d'acord? Qui vol ser suma i qui no vol no. I el canvi és difícil.

Marina

És que jo personalment, el meu germà, per exemple, va estar ingressat a l'UCI quan va néixer i jo no vaig poder entrar mai a veure... O sigui, el meu germà està viu i ara està estupendament i està la mar de bé, però si el meu germà s'hagués mort, jo tenia set anys, era plenament conscient del que passava i jo no vaig poder entrar mai a veure'l. Eh... Agafar el meu germà amb braços i de veure com era i de tot. I ma mare havia d'anar mig d'hora, no hi podia... O sigui, que ara ho penso i dic, ostres, menys mal que això ha evolucionat una mica. A veure, a veure... Quines estratègies consideres que són més efectives a l'hora d'abordar el dol amb els infants? Per part dels... Bé, el que comentaves tu, no?, de guiar una mica els pares, què és el que tu has vist que ha funcionat, què els has explicat?

I7

Bé, o sigui, els guio en el sentit de... Però han de no ocultar, donar resposta. Han de donar resposta a les demandes dels germans. I no ocultar perquè **la vida i la mort va lligada i si viuen bé aquesta pèrdua, ja sigui de salut, ja sigui, no?, de la vida, podran encaixar molt millor totes les altres pèrdues. I el que hem d'ajudar és que sigui el dol el més saludable possible.**

D'acord? Llavors, recomanacions. Doncs, transparència. Que els germans no són... Que els nens s'adaptin molt bé. S'adaptin molt bé. I no es quedaran amb la llum del saturador. No? La veuran, sí. Se'ls explicarà que hi ha una llum, però després veurem el seu germà. Sí. D'acord? I... També podem, doncs, fer que la imatge sigui més o menys agradable, no? Doncs segons el que tingui al cap, li podem posar un gorrito. Totes les vies, doncs, potser podem posar una musel·lina, alguna coseta, i que no es vegi tot tant, no? Si té una ferida, doncs, en aquell moment, potser, si no deixem el tòrax obert, no el deixem a l'aire, sinó que el tapem, no?, amb una pòsit, amb el que sigui. Es poden fer cosetes perquè la imatge no impacti tant, però de totes maneres, no... És una cosa que no es parla, perquè s'hi preocupa molt, però en realitat els nadons, els nens, perdona, s'adaptin molt bé. I es queden amb el que hi ha al darrere. Llavors, el taller final serveix per assegurar, no?, per garantir que es focalitzaran en el seu germà. I que no estan pendents de totes les màquines.

Marina

Sí, perquè al final... És el que tu has comentat, que quan estan pendents, és perquè és una cosa nova que no han vist mai. Llavors, si ja ho han vist prèviament, no serà una cosa nova la que... donar-li importància.

I7

I l'altra recomanació és **participació activa**. És donar-te el que expressin, o sigui, jo et diria, no... no... **Transparència, no amagar, no?, dir la veritat, ajustada a la capacitat de comprensió,** no?, i segons l'etapa del desenvolupament de cada infant, no? Però ser transparents. Per altra banda, eh... **intentar que siguin partícips, al màxim, de tot el procés,** i respondre a les seves preguntes. Jo et diria que aquestes són les tres claus.

Marina

Súper. Eh... Des del teu punt de vista, consideres que se li dóna suficient importància el del dels germans en els casos de mort perinatal i neonatal?

I7

No. Jo et diria que estem aprenent a manegar els pares i que el dels germans és un... No? És... És un extra. No, perquè, bueno, és que acompanyar el dol no és gens fàcil. I... Bueno, és molt delicat. Emocionalment cal tenir molt clar el que es fa en cada moment, no?, el com es fa, el com... com s'ha d'acompanyar, no? Què dir, què no dir, com respectar els silencis, com deixar-los el seu espai. Tot això és un aprenentatge que a la carrera no arriba. I que després tu, per voluntat pròpia, no?, en el meu cas, doncs perquè estic fent el curs de comunicació de males notícies. Perquè em motiva el tema, perquè penso que és important, perquè li dono un valor. Podria estar fent un de cardio o un de respi, que també és important, eh? Sí. Però cadascuna té més sensibilitat o més motivació per... No? Per fer millor alguna de les coses, no? Doncs per mi és molt important perquè penso que deixar una petjada per sempre, no? Eh... Doncs saber acompanyar en aquests moments tan extremadament delicats.

Marina

Sí, sí. Llavors, consideres que una eina com la que volem crear, el conte que t'he comentat, és necessària? O sigui, pot arribar a ser útil? No sé,

17

Disposo de diversos contes. És interessant, eh... Ara no tinc cap al cap que sigui realment de la pèrdua neonatal. D'acord? Però... Però el conte és una eina molt bona per explicar tot el que està passant. Llavors, seria interessant fer una revisió, no?, de què és el que hi ha realment. Quins contes... No? Quins contes tenim que et parlin de la pèrdua perinatal i valorar si els que tenim són dels germans que ja han nascut, doncs potser els interessaments d'aquell que havia de néixer i que no hi ha cap. Sí... Perquè moltes vegades...

Marina

Si vols... Si vols... Et comento una mica la idea que tenim. O sigui, nosaltres sí que sabem de contes, no els hem fet servir com a bibliografia, però sí que hem mirat una mica de què van i la gran majoria és una història que ja està feta amb un personatge d'un...

I7

Bé...

Marina

Que és com una mica mística, una mica fantàstica, l'estrella, l'arbre, la flor... Bé... Llavors, la nostra idea és el conte crear-lo i que sigui més aviat personalitzable i adaptat al nen que el rep. És a dir, que sigui un conte que no estigui totalment escrit, que hi hagi parts on sigui el nen qui l'ha de crear i ha de participar i que més que un conte perquè sigui explicar que el teu germà s'ha mort sigui un conte que tu puguis... que ell i la família puguin guardar com a record i que el moment d'estar-lo fent els serveixi com per explicar el que ha passat, respondre preguntes, deixar que el nen s'expressi, veure en quin punt del dol està... O sigui, la nostra idea és crear com una eina personalitzable i una mica adaptada a cada nen que el rebi.

I7

Pot ser molt interessant, o sigui, des de que el nen et digui he anat a veure que està molt malalt i passa digues que hi ha el què, m'imagino...

Marina

Sí, exacte, o fes un dibuix, l'eina del dibuix que amb els nens és molt útil per veure si dibuixa el germà més gran o el dibuixa més petit, no el dibuixa... Doncs, també és una mica perquè per tenir un moment familiar, per així dir-ho, amb l'acompanyament dels... És el que tu has comentat, és una mica per ajudar-hi els pares i trobar el moment de seure amb el nen o de tenir el moment amb el nen de dir, doncs mira, ha passat això o està passant això, és possible que passi això o altra, quina... O sigui, saber quines preguntes té el nen, què és el que té ell al cap, perquè, clar, és el que... El que hem trobat per bibliografia sobretot, que és el que ens esperàvem, és, jo què sé, si al nen directament no se li diu ha passat això, perquè, clar, com que és un nen no ho entén i no li dóna importància, si jo arribo cada dia a casa del col·legi

veig la meua mare i el meu pare tristos i plorant, el nen interpretarà amb uns pares estant tristos, enfadats i enrabiats perquè jo he fet alguna cosa malament o perquè ha passat alguna altra cosa. Llavors, doncs és com per posar la realitat a la situació que estan vivint.

I7

Amb això, alhora dir-vos que no hem de ser conscients que no sabem en quin moment faran aquest llibre.

Marina

Sí, sí.

I7

Perquè, pot ser que ho facin...

Marina

A posteriori.

I7

Sí, de tot el procés, o que hi hagi dos tempos, l'abans i el després, no? Que potser l'abans poden ser, enganxar una imatge d'una habitació on està el teu germanet o del teu germanet o de tu amb el teu germanet, no? I que el post sigui, no? Com més constructiu seu, més... Perquè, perquè és molt difícil que en el moment, no? A vegades, a vegades un procés hi ha, és un dia, dos dies, i després tu saps si el germanet està amb els avis. Durant aquells dos dies els pares estan allà al costat de la incubadora o al costat del bressol i... sense saber què passarà, no? I els tenen els avis perquè no pot estar allà el germanet tot el dia, no?

Marina

Sí, sí, sí. Bueno, sí que ho tenim en compte.

I7

Quan sabem que és bastant imminent, no? La mort d'un nen, d'un nadó, que llavors sí que a la família els hi suggerim que vingui, no? També intentem, procurem posar-los en els boxos d'aïllats, boxos individuals, perquè puguin estar a soles, perquè puguin ells poder ser a soles,

perquè puguin el germanet ja estar sense horaris, al temps que necessiti, no? Bueno, això sí que és una cosa que procurem, eh?, que sigui així sempre, si hi ha germans o no, eh? Sí, traslladar-los des d'un box compartit a un box individual.

Marina

Vam entrevistar una altra infermera d'aquí de Vall d'Hebron, ara no recordo el nom perquè hem entrevistat molta gent, crec que es diu Marta, que també feia allò del taller d'això del projecte germans i així, crec que es deia Marta, eh?, i ens, bueno, és, el que, pel que estem veient és com dels que esteu més desenvolupats i, i que esteu més avançats en aquest tema, de tota la gent que hem entrevistat, perquè és el que et comento, o sigui, l'habitual és que ens diguin que els nens no poden entrar a la UCI.

I7

Ja, però t'he de dir que les comunitats calen més avançades, eh?, si tu te'n vas a una maternitat, l'entrada dels germans és molt més lliure, o si te'n vas a un hospital de Sant Pau, també.

Marina

D'hospital de Sant Pau estem pendants d'entrevistar una infermera, també, però encara no hem trobat... Hi ha un psicòleg... Sí, sí, sí, sí, sí, però és això.

I7

En aquest procés seria molt, molt interessant tenir una figura d'un psicòleg allà.

Marina

Sí.

I7

I d'un psicòleg classical, no?, perquè la situació d'angoixa que viuen, tota l'alteració hormonal és prou important com perquè sigui una atenció multidisciplinar. Però nosaltres podem detectar moltes coses, podem derivar, si està, doncs, disponible, i si no, doncs, acompanyant la mesura del possible dins els nostres coneixements.

Marina

Clar. Llavors, la següent pregunta que tenim, i ja serà l'última part de si tu vols afegir alguna cosa, és quins ítems consideres que no poden faltar dins de les teves característiques que creus que han de tenir en compte?

17

Que expliquin una mica què li ha passat al germà, no?, perquè no són ser mortes fortuïtes, no?, o sigui, el meu germanet ha nascut amb una, jo què sé, amb una, amb el cor mal format, no? o que puguin explicar perquè justifiqui el fet, no?, perquè no hagi entrat per a lo que li ha passat i no pot passar a mi en qualquier moment ni a mi madre, és el que ha tingut, no? Quina és la causa que l'ha encadenat? L'altra és que no ha patit, que el germà no ha patit, que no ha tingut dolor, que no ha patit. Això és molt important. Penso pels pares i pels germans. Està bé que el seu germà s'ha mort, però no ha patit. L'hem ajudat gràcies a la medicina, als metges, a les infermeres, a qui vulguis, a que no tingui dolor. D'acord? Què més? Coses que ha de tenir? Jo sempre suggeriria algun apartat en blanc. En blanc, que el nen pugui dibuixar, que pugui escriure, que pugui escriure un desig, que pugui... que pugui posar una foto amb el seu germà, si la té, i del seu germà. Que aquest llibre, realment, sigui seu. Aquest llibre, després, el pugui portar a l'escola, que sigui el que se'n portarà. Perquè, per exemple, quan fem la capsa de records, fem una per família. I a vegades he pensat, és que potser té el germà net, i l'hauria de tenir la seva.

Marina

Sí. Saps? Sí, sí, sí. Si la nostra prioritat amb el conte és el que tu comentes, que sigui un llibre del nen, que no sigui un prototip ja fet i que tothom rebi el mateix, sinó que sigui un llibre que el nen pugui construir a partir de la seva experiència. És com la nostra idea principal.

17

No, penso que està bé. Què més ha de tenir imprescindible? No sé, potser se li pot deixar... No, el que fem és tallar una miqueta el cabell, enganxar un tros de cabell amb un cel i que quedi allà enganxat. Que puguin posar la petjada del germanet. Així no se n'ocorre res més. Però n'estoy amb l'emprecada, n'és un món.

Si tens un nen de 14 anys i el vols fer alguna cosa... clar, li farien el de 10, li farien el de 2, li farien... L'altra cosa molt important que no hem mencionat és que, per exemple, el nostre protocol és a partir dels dos anys entre els germans. Però això, a l'evidència, en realitat no

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

s'enganxa per un lloc. Perquè cada nen té el seu... El seu desenvolupament és únic. **Hi ha nens que en 18 mesos comprenen molt més que un que té 28.** I som nosaltres per una data de naixement. Cada nen sap igual que... No hi ha... O sigui, jo penso que sempre, independentment de l'edat, hem de donar l'opció. Perquè si té 20 mesos, en el record alguna cosa li quedarà, igual que si té 24.

Marina

Sí, exacte. O li pot quedar.

I7

Si queda, que sigui favorable.

Marina

Sí, sí, sí.

I7

Sí, i nosaltres, com a protocol, tenim dos anys. Bueno.

Marina

Revisable.

I7

I els pares... I els pares sí. No, no. I els pares... Clar, els canvis costen molt.

Marina

Sí, sí, sí, totalment.

I7

I és que, que un nen de 9 mesos no s'entrarà. Però, que els tenim a vegades 9 mesos i no és un germà prematur de 5 mesos, no? I al final, es durien un any i mig i no se'l duen perquè ha

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

nascut abans. Això ens ho trobem. Bueno, doncs potser en aquest cas no li donen temps a entendre res.

Però, potser està lactant i notarà que l'aigua ha canviat de la mare. O sigui, que algú pot percebre de moltes maneres. Sí.

Perquè quan es queda en l'estat de gestació, doncs el calostro modifica com era l'aigua. Si estava lactant i té un germanet, el gust de la llet es modificaria. Per tant, alguna cosa s'enterarà.

Marina

Sí.

I7

No? El pare està menys, el pare està menys. M'ha deixat d'una manera que no em deixa viure encara que tingui un anyet. Saps? I sí que hem de tenir en compte que no és l'edat, sinó que és l'etapa evolutiva que venen.

Marina

Exacte. En la diversa.

I7

En la edat. Sí, sí, sí. Sí, sí, sí. Molt bé.

Marina

Doncs si vols afegir alguna cosa més...

I7

T'endemano una iniciativa i que és maco que les noves generacions tingueu consciència de tot això. Perquè a vegades sembla que si no posem vies i no som d'impacients no estem fent... D'infermers. No estem fent d'infermers. I d'infermer és molt més i t'emportes molt més. Personalment, jo no me'n recordo de les 800 vies que he canalitzat i les 150 o 200 que he canalitzat que no he aconseguit.

Jo me'n recordo dels acompanyaments macos que he fet o dels reptes que m'he plantejat en situacions de famílies extremadament delicades. Jo crec que em quedo amb això. Per mi és

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

que m'omple. Sí, les vies les poso, clar que sí. Però no és el més significatiu. I a la llarga totes posem vies. Però no totes acompanyem respectant, no? I amb... Clar, també tenir formació, tenir coneixements, no? Et donar seguretat, et treure pors. Moltes vegades tenim pors, eh? Pors de comunicar. Pors de com reaccionarà. No? Por a que em visqui com que jo sóc la culpable del que se li està dient.

Marina

Sí, sí. Saps?

I7

I això és molt clar que no. Tu li estàs transmetent un missatge que és el missatge en si... I això, si no tens formació, si no tens... No, no ho has treballat, doncs no és fàcil.

Marina

Exacte. I moltes vegades al final t'hi has d'implicar per treballar amb això. Al final, el fàcil és el que dius tu, arribar, punxos, somnis, no sé què, me'n vaig a casa meva i ja, a dormir. Fins demà. Però, bueno. No res, nosaltres esperem a veure si... Ara, per l'entrega del TFG no tindrem temps encara de crear l'eina.

Entrevista I8

Marina

Sí, Lara no se va a poder conectar porque justo a las seis tenía visita médica y con el cambio de hora no ha podido ser, pero vaya, que te la hago yo sin problema. Vale, pues mira, primero de todo, yo soy Marina, mi compañera se llama Lara. Si no te importa, voy a grabar la presentación para luego poderla, perdón, la entrevista para luego poderla transcribir.

I8

Perfecto. Vale. Vale.

Marina

Las dos estamos estudiando cuarto de enfermería y estamos realizando el TFG al que hemos querido llamar: "La pérdida invisible, el abordaje enfermero ante la muerte perinatal infantil. El duelo perinatal de los hermanitos del bebé fallecido." Entonces, inicialmente...

I8

Perdona, Marina, ¿y de qué universidad estáis?

Marina

De la Rovira y Virgili de Tarragona.

I8

Ah, es verdad, sí, estoy acordándome ya del problema. Muy bien.

Marina

Sí. Inicialmente estábamos realizando una revisión bibliográfica, pero no hay bibliografía sobre este tema. Entonces, no nos... Lo pasamos a una metodología cualitativa mediante entrevistas semiestructuradas que te haremos en este caso a ti y hemos hecho a varios profesionales del mundo sanitario que están atados a la enfermería neonatal o la psicología del duelo perinatal.

Entonces, te voy a hacer una serie de preguntas, pero la entrevista es totalmente abierta. O sea, en el momento en que tú quieras añadir algo, aunque yo no te lo haya preguntado, sin problema. Lo añades y lo comentamos.

I8

Vale, perfecto.

Marina

Y, bueno, me gustaría que me pudieras responder siempre bajo tu vivencia y tu experiencia. Ya no buscamos tanto la respuesta teórica, por así decirlo, sino lo que tú has podido vivir o experimentar en el trabajo.

Entonces, la idea final del TFG sería poder crear un piloto de una herramienta que nos gustaría que fuera un cuento que ayude a las familias a tener un buen trabajo. Y que nos ayude a las familias y a los profesionales a abordar el duelo perinatal con los hermanitos.

I8

Perfecto.

Marina

Pues, bueno, dicho todo esto, empezamos con la primera pregunta.

Entonces, desde tu experiencia, en el momento de una muerte perinatal, consideramos muerte perinatal en nuestro trabajo sobre la bibliografía antes del nacimiento y los 28 días posteriores al nacimiento del bebé.

I8

Sí.

Marina

¿Qué rol tiene? ¿Qué rol tiene el bebé del recién nacido fallecido o que fallece a los pocos días de nacer? ¿Y cómo viven ese duelo? Lo que tú hayas podido observar o te hayan contado los padres o así.

I8

Bueno, es verdad que yo creo que hay como poca experiencia de cómo viven los hermanos un duelo. Es verdad que, por ejemplo, nosotros en la unidad de neonatos del 12 de octubre, pues incluimos a la familia, a toda la familia, pues padres y hermanos. Y, bueno, se extiende también al resto de familiares cuando tenemos una muerte.

Y, bueno, se les hace hincapié a los padres de la importancia de que estén también los hermanos presentes y que vivan un poco, pues que estén en contacto con esa experiencia que al final va a marcar a toda la familia.

Pero es verdad que muy pocas veces, yo llevo 18 años trabajando en la unidad de neonatos, con el grupo de Neonatal de la unidad, y yo creo que solamente ha habido dos ocasiones en que los hermanos han estado presentes en todo el proceso del duelo. Entonces creo que hay poca experiencia. O sea, creo que el rol de los hermanos es muy importante.

Contestando un poco a tu pregunta, creo que es muy importante que lo viva la familia y que no se les excluya, ¿no? Como elemento importante dentro de la familia y de todas las experiencias que viva. Pero que no hay mucha experiencia. Que no haya mucha experiencia de los hermanos relacionado con el duelo de los hermanitos.

Marina

Y saliendo un poco del guión, con esto que me has contestado, cuando a los padres se les propone que el hermano o hermana pueda entrar y vivir el momento con el hermanito, ¿cuáles son las respuestas que soléis recibir por parte de ellos?

I8

Pues la respuesta es que a lo mejor que el hermano... Muchas veces los hermanos suelen ser... pequeños y que a lo mejor no están preparados para... La respuesta de los padres es que los hermanos pueden no estar preparados para vivir esto. Y luego si profundizas un poco te das cuenta de que el discurso va encaminado a que muchas veces son los propios padres los que no saben cómo afrontar esta situación y que incluso les choca que los hermanos puedan ser partícipes de esos momentos.

Marina

Claro. Según me has dicho has vivido situaciones en que los hermanos han estado implicados en el duelo. Entonces, en estas dos situaciones, ¿qué reacciones has podido observar en los niños en el momento de vivir el duelo o en el momento de la muerte del bebé?

I8

Pues mira, tuvimos... Te digo que así que recuerde un poco, yo creo que han sido dos ocasiones. Eran ya mayores los hermanos. Yo creo que... Pues a lo mejor tenían ya como 8 o 10 años. Y la verdad que fueron experiencias como muy bonitas. Es verdad que yo creo que se necesita un trabajo previo hecho en casa de los padres pues explicándoles un poco la situación dura en la que se encuentran, pero transformándolo en una experiencia bonita. O sea, fueron momentos en los que pues entraron los hermanos. Me acuerdo que el último caso fue en época de COVID que no estábamos confinados pero había normas estrictas en los hospitales. **Propusimos que la hermana, eso, la hermana tendría como 9 o 10 años, entrara y la verdad que fue una experiencia súper bonita.** O sea, yo creo que los hermanos, o sea, los niños en general lo viven ya mayores de esta edad pues lo viven de una manera distinta. Entonces, la hermana pudo participar de todo ese momento. O sea, acogió, a la hermana en brazos con el tubo. O sea, fue una experiencia, la vistió, la estuvo aseando, se hicieron fotos. O sea, yo creo que se necesita un trabajo previo, o sea, una formación previa a los padres del personal ante esta situación. Bueno, todo el equipo, ¿no? Psicólogos, neonatólogos y enfermeras para luego poder ellos mismos pues informar a los hermanos, ¿no? Y explicarles un poco cómo es la situación y, bueno, pues todo lo que va acompañado. Yo creo que muchas veces el primer problema es que ni los profesionales muchas veces estamos preparados para estas situaciones. Lo segundo, como para formar a los padres en esto. Y luego lo tercero, para que esto se transmita a los hermanos.

Marina

Según tu experiencia, ¿qué estrategias has visto que son más efectivas a la hora de abordar el duelo? Con los hermanos. Entiendo que tipo lo que me has comentado tú, que entren, sean partícipes del cuidado del niño, etc, etc, y los puedan ver.

I8

¿Cómo? La pregunta es, ¿cómo que qué estrategias facilitarían todo esto?

Marina

¿O crees que son más efectivas a la hora de abordar este duelo en los niños? Este tipo de duelo. Porque al final es una muerte inesperada. Porque, a ver, lo fisiológico no es que un niño muera. Entonces, ¿qué está... ¿Qué estrategias consideras tú que son más efectivas a la hora de poder abordar un duelo de una muerte perinatal en los hermanitos o niños pequeños?

18

Pues yo creo que ante eso, como el nombre de vuestro trabajo es como que es un tabú, ¿no? O sea, la muerte en general es un tabú para toda la sociedad y la muerte infantil ya es completamente invisible. Entonces, yo creo que es **la importancia de tratar la muerte desde edades muy precoces, con los niños**. O sea, saber que la muerte es un acontecimiento por el que todos vamos a pasar, que lo vamos a tener más o menos cerca. Y bueno, que al final es una experiencia de vida y que puede llegar pronto en estos casos como es el fallecimiento de un hermano. Y como cualquier acontecimiento, pues que hay que saberlo llevar en familia, ¿no? Todo el acompañamiento y que incluirá a los hermanos, ¿no? Lo que **nosotros estamos trabajando desde hace muchos años es la participación de todo el núcleo familiar en los cuidados del niño, incluidos los cuidados paliativos o cuando hablamos de adecuaciones del esfuerzo terapéutico**.

O sea, que yo creo que eso es hablar de la muerte con los niños de forma precoz y pues eso, incluirles en todos los cuidados durante todo el ingreso y que a veces que acaban en fallecimiento.

Marina

Claro, a nosotras nos sorprendió mucho que hablando con otros profesionales todavía hay muchas UCIs, neonatales, en que no se les permite la entrada a los hermanos. Entonces, a nosotras esto sí que es verdad que nos chocó un montón porque yo, por ejemplo, personalmente viví una experiencia con mi hermano, estuve ingresado en la UCI y no pude entrar a verle, pero yo tenía ocho años. Y pensé que, claro, después de 14 años que han pasado, esto ya habría cambiado. Y me he dado cuenta de que no y me sorprende un montón realmente.

18

O sea, hemos conseguido ya en España que casi todas no sé muy bien ahora como el mapa, pero creo que casi todas las UCIs y espero también, que permitan entrar, o sea, que sean

servicios de puertas abiertas para la familia, o sea, que no haya horarios para las visitas, vamos, ya no visitas sino para el acompañamiento y la presencia familiar, pero yo creo que el siguiente paso es eso, que toda la familia pueda participar y pueda estar presente en los ingresos que muchas veces son largos.

Marina

Claro, y que al final yo creo que, por ejemplo, la niña esta que me has comentado tú de 10 años, que realmente ya empiezas a ser consciente de lo que está pasando, igual el hecho de poder haber estado con su hermanita, le facilita el proceso de duelo.

I8

Claro, eso está claro. Pero al final a todo, a toda la familia, tú, por ejemplo, no dejas entrar a los abuelos, ¿no? Personas adultas, ya no hablamos de niños, muchas veces lo que se hace se invisibiliza, o sea, pues te entiende tu hija, está embarazada, tiene un niño, al niño no se le ve, pasan 20 días, el niño fallece, y lo que se hace y lo que muchas veces ocurre en las pérdidas perinatales es que no se habla, no se visibilizan las muertes, es como, para que no duela, pues no hablamos de ello, ¿no? Entonces muchas veces no se habla de todo esto.

Entonces, claro, los hermanos pues igual, o sea, pasan de eso de que los padres no están en casa, porque tienen que estar en el hospital con el otro niño, de repente, y pues fallece. Pues eso, o sea, pero vamos, no solamente con el tema de los niños, al final la muerte es que es algo invisible, que es como, pues no lo hablamos para que no duela, y pues eso.

Marina

Claro. ¿Consideras que se le da la suficiente importancia al duelo de los hermanos en el caso de la muerte perinatal? ¿Se les tiene suficientemente en cuenta por parte de la familia y por parte de los profesionales sanitarios?

I8

No, no se le tiene en cuenta como al resto de la familia. O sea, al final, pues eso, por ejemplo, en nuestro caso, pues en el momento que fallece, pues de forma habitual están los padres, sí que se les invita, ¿no? Se les ofrece, pues, acompañamiento por el respeto familiar, y si tienen hermanos, pero como un segundo plano.

Marina

Claro. Entonces, ¿consideras que una herramienta como la que nosotras queremos crear o proponer puede ser útil? Para ayudar a los niños a pasar esta muerte, y no solo a los niños, sino a las familias, a explicárselo.

I8

Claro, yo creo que disponer de cualquier herramienta, como en vuestro caso, son los cuentos para los hermanos. No sé si, Marina, habéis encontrado cuentos, yo creo que sí que hay algún cuento.

Marina

Sí, hemos encontrado unos cuantos, pero como que de los cuentos que hemos encontrado, nos hemos fijado en las cosas que creemos que podrían ser más útiles cambiadas, y, bueno, en la siguiente pregunta te voy a preguntar que qué ítems crees que son imprescindibles dentro del cuento, pero ya me adelanto un poco, y si quieres lo hacemos todo seguido. Nuestra idea era crear un cuento que sea personalizable, es decir, que no haya... A ver, que el cuento no esté hecho, que el cuento se vaya haciendo en función de la historia que viva el hermanito, con el nombre del hermano, el nombre del hermano fallecido si lo llega a tener, y en el que el hermano pequeño, bueno, el hermano mayor, perdona, pueda expresar sus sentimientos en función de lo que ha vivido.

O incluso pueda dibujar el de... que una página sea haz un dibujo de tu familia, que pueda dibujar el recuerdo... Sería más una herramienta personalizable, que no algo ya que esté establecido y que todo el mundo lo vea igual. Esa es la idea.

I8

Muy bien. Me parece luego como complicado de llevar a cabo, porque claro que ves a dejar como texto libre, ¿no? O sea, o...

Marina

La idea es que haya un texto preestablecido con en varias páginas preguntas abiertas, donde sea el hermano quien conteste. Es decir, el cuento estaría hecho, la idea es que, bueno, ahora hay muchos métodos y muchas cosas que puedes comprar por internet, y que las puedes

personalizar con tu nombre y con tus características. Sí. Entonces, la idea sería que en el momento que se haga esta compra, todo esto es un piloto, ¿eh? No está creado y de momento no lo vamos a crear. O sea, es una línea futura del trabajo. Pues se puede poner el nombre del niño y las características físicas del niño con las páginas estas en blanco, para que el niño las pueda ir rellenando.

18

Muy bien. O sea, yo creo que pues qué contenido debería, yo creo que un poco lo que has comentado, ¿no? O como te imaginas a tu hermano, ¿no? Bueno, que eso luego lo van a plasmar, luego a través de los dibujos y tal. Y no sé, no se me ocurre así qué más pueda contener, pues eso, cómo sería tu familia, ¿no? Lo que te gustaría decirle, ¿no? Yo qué sé. Pues sí, también luego que hubiera una parte como de cuento ya hecho, pues a lo mejor que pudiera contener alguna idea de, pues aunque no puedas ver a tu hermano, te va a acompañar siempre, en todo momento, como algo así, ¿no? Y que al final pues la familia, que pues si no sois tres, sois cuatro, pues eso, o sea, como que tú tienes que hablar de que tienes un hermano, de que no está contigo presente, pero que lo llevas muy dentro, ¿no? Y que, bueno, pues eso, y que puedes hablar con tus padres y con el resto de amigos.

Marina

Claro, la idea de nuestro cuento también es que el propio niño sea consciente de que alguna vez ha tenido un hermano, porque nos hemos encontrado en muchas ocasiones en que simplemente como el niño es pequeño, se le omite la información, no veo al hermano, como yo no lo he visto, no lo he tenido, entonces no lo tengo en cuenta, y realmente creemos, y según la bibliografía que hemos leído, a partir de cierta edad, los niños, aunque tú no se lo expliques, saben, que algo está sucediendo, saben que si durante nueve meses de embarazo mi mamá me ha dicho que voy a tener un hermanito que está dentro de su barriga, porque desaparece la barriga y no está el hermanito, y aunque el propio niño no diga nada, igual no haga preguntas, muchas veces el duelo lo llevan por dentro y acaba pues yendo por mal camino. Consideramos que es importante que el niño sea consciente de que el bebé ha existido, y que, pues, por lo que sea, no lo ha podido llegar a conocer, o lo ha conocido y ha fallecido.

18

Claro, una de las cosas, mira, que me, no sé, o sea, así como ideas que me surgen ahora, pues, no sé, bueno, la mayoría de los hospitales sí que se hacen cajas de recuerdos para la

elaboración del duelo y tal. Entonces, bueno, yo creo que a lo mejor, pues, en ese cuento también se podía incluir, pues, se le suelen recoger las huellas de las manos y de los pies, pues, que a lo mejor una de esas huellas que se recojan, pues, que pueda ir incluida en el cuento y que el hermano mayor, pues, ponga al lado de la del hermano su huella, por ejemplo.

Marina

Muy buena idea. Sí, sí.

I8

No sé, o algo o algo así, ¿no? Para que no sea, bueno, pues, para que sea realidad, ¿no? Y que, bueno, que lo pueda ver más adelante y, pues, mira, estar a la mano de tu hermano y está, pues, así, así, a tu mano cuando falleció tu hermano, ¿no?

Marina

Sí, sí. ¿Consideras oportuna o necesaria la actuación de otros profesionales del ámbito sanitario en el duelo del niño?

I8

Claro, sí, sí. Al final, esto... Al final se necesita un equipo multidisciplinar en la atención del duelo. O sea, pasando, pues, eso, por psicólogos, psiquiatras, eh, enfermeras auxiliares, bueno, todo el equipo médico e incluso, pues, nosotros, por ejemplo, personal del banco de leche, pues, ante, pues, donaciones de leche cuando el niño fallece, de la madre, o sea, al final es importante de todo el equipo de trabajo social, porque muchas veces no saben un poco los trámites que tienen que hacer en caso de fallecimiento, o sea, que sí, sí, claro.

Marina

Claro, nosotras teníamos un poco el debate de si realmente la figura del psicólogo era necesaria, o psiquiatra, era necesaria en todos los casos. Es decir, si el niño está llevando un duelo, es consciente de lo que ha pasado, no hace cambios de actitud, no tiene comportamientos extraños respecto a los que tenía, teníamos la duda de si realmente era necesario ir al psicólogo y que lo trabajara con el profesional. Evidentemente, cuando hay cambios de actitud, de comportamiento y así, sí que lo vemos útil y súper necesario y casi

obligatorio. Pero en caso de que el duelo esté bien llevado, no sabíamos si realmente podía llegar a ser útil.

18

Claro, yo estoy de acuerdo con lo que dices. Fíjate, yo creo que es que como que ocultamos tanto el tema de la muerte, que cuando nos llega es algo que no hemos trabajado, pero incluso de adultos. Si tienes la suerte de no haber vivido experiencias de muerte cercanas, yo creo que te lleva a un momento que te enfrentas ante una situación desconocida, ¿no? Fuera de tu zona de confort habitual y esto al final te lleva a experimentar incluso situaciones de duelo que no son buenas. Yo creo que trabajar, y ya me voy un poco al caso de los niños, trabajar todo esto en edades tempranas y verlo como algo normal, ¿no? Algo natural, es una vivencia que va a estar presente en todas las vidas. Yo creo que al final no estaríamos hablando de tanto duelo patológico y se podría trabajar desde casa sin necesidad de profesionales. Es que muchas veces yo creo que los padres no lo sé. Esto es algo personal. Yo creo que muchas veces los padres no saben ni siquiera cómo manejar ellos su propio duelo como para saber manejar cómo vive el hermano, ¿no? Entonces, muchas veces acuden a... O sea, que yo creo que estoy convencida de... De que la salud mental es importante y que, jolín, contamos con profesionales que están especializados en ello, pero que muchas veces acudimos a ellos como que, ¿sabes? Yo creo que hay que trabajar sobre todo el tema de la muerte, hay que trabajarlo y hablarlo y hacerlo algo natural. O sea, es como llevar a los niños a los tanatorios o a los velatorios o tal. Eso nunca se hace. O sea, es que eso nunca se hace. Entonces, o sea, efectivamente, a lo mejor, pues, si está el cuerpo presente, pues, a lo mejor no va a ser de un tal, pero bueno, o sea, hacerlo como algo claro, o sea, igual que un adulto, o sea, yo creo que hay que normalizar, naturalizar todo, incluso a los niños, a los hermanos. No se les lleva a los tanatorios, pues, es alguien que ha fallecido, ha fallecido el abuelo. O sea, es que eso lo puedes ver. O sea, ni siquiera se les lleva cuando fallece el abuelo, ¿no? Que es una persona adulta y tal, como para pensar que estamos locos, que es algo antinatural, que el hermano vaya a ver al bebé fallecido.

Marina

Sí, claro, claro.

18

O sea, y de hecho, yo creo que para los propios padres el tener eso, nosotros con el tema de las fotos, ha sido como un tema muy discutido, no sé cómo lo haréis en vuestro hospital, **que era eso de hacer fotos, ¿no? De las familias y al cuerpo del niño y tal, y es algo que está súper estudiado, que ayuda en el duelo**, en el duelo de toda la familia. O sea, tener recuerdos de los niños.

Marina

Aquí, en el hospital de aquí, realmente, la UCI neonatal, no es... bueno, en el que he estado yo, ¿eh? Hay uno en el central de Tarragona, que no sé cómo funciona porque no he estado nunca, pero en el de aquí realmente la UCI no es una UCI neonatal con niños muy graves, sino por ejemplo, tenemos bebés prematuros, pero que tengan más de 28 semanas de gestación, bebés que nacen con algún problema respiratorio pero fácil de controlar, es decir, los niños, que ya están más graves y que realmente se enfrentan a la muerte, se van al hospital más especializado. Entonces, no hay muchas situaciones, por no decir ninguna, de este tipo de muerte. De vivencias.

Sí que hay alguna de muerte perinatal de 38 semanas de gestación, que en ese caso sí que es verdad que se les deja a los padres que estén con el niño el tiempo que quieran, pero creo que si no me equivoco, no hay caja de recuerdos, no... O sea, sucede, están el tiempo que quieren, dejan al niño y se van. Fin. Y luego sí que se ofrece un acompañamiento psicológico y así.

Pero bueno, esta es un poco la situación aquí. Pues Natalia, de las preguntas que teníamos nosotras hechas, ya están todas. Si quieres añadir alguna cosa más que podamos nosotras tener en cuenta, pues aquí está el espacio.

18

Pues nada, que me encantaría ver, un poco el trabajo, que nada, cuando lo tengáis hecho, me encantaría verlo, ¿no? Y a ver si ese piloto sigue adelante, porque creo que es necesario. Yo sí que he oído algo, sí que tengo algún cuento de, pues de un faro, no sé, es que ahora mismo no sé cómo se llama, ¿no? El hermano faro, que es de unos papás que perdieron a unos niños en Ferrol, que los tuvimos ingresados, bueno, tal, pero bueno, que yo creo que es necesario usar los cuentos. Es tan positivo para los niños leerles cuentos, que incluir cuentos que traten sobre el duelo de, sobre el fallecimiento de niños, me parece que es increíble.

Marina

Pues en cuanto lo tengamos hecho, te lo vamos a mandar, ¿vale? Para que lo puedas ver.

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

18

Vale, pues muy bien, Marina. Pues muchas gracias.

Marina

Doncs som-hi, si vols comencem.

I9

Sí.

Marina

D'acord, doncs primer de tot ens presento a les investigadores d'aquest TFG. Jo sóc la Marina i la meva companya es diu Lara, però està a pràctiques i no s'ha pogut connectar.

Llavors, totes dues estudiem quart d'infermeria, la Rovira i Virgili, i hem decidit fer el nostre treball al que hem anomenat la pèrdua invisible per tractar l'abordatge d'infermeria davant la mort perinatal d'un germanet.

Llavors, el nostre objectiu era aprofundir el coneixement sobre com viuen el dol als infants, especialment el dol perinatal, i l'objectiu final és crear una eina tipus compte

que ajudi als nens i doni recursos als professionals i família per afrontar aquest tipus de dol.

Llavors, les preguntes que tenim plantejades ens agradaria que les contestessis sempre en el seu lloc. Sempre amb les teves vivències i experiències, no ens concentrem tant en la part teòrica, sinó amb lo vivencial i aquells. Hem trobat que no hem trobat gens de bibliografia sobre aquest tema i per això hem passat a la part de les entrevistes.

I9

D'acord.

Marina

Llavors, abans de començar, nosaltres considerem mort perinatal, abans de deixament i els primers 28 dies de vida. Doncs la primera pregunta.

En el moment d'una mort perinatal, quin rol creus que obtenen els germans del nomenador que neix mort o que es mor els primers 28 dies de vida?

I en el cas dels primers 28 dies de vida, el procés d'hospitalització o de malaltia del germanet?

I9

Mira, jo t'explicaré la meva experiència. Nosaltres, jo treballo, bé, he treballat molt de temps a la unitat de neonats de l'Hospital de Sant Pau.

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

I nosaltres, l'entrada dels germans és lliure 24 hores, d'acord? Fins fa uns anys, els germans només entraven un dia a la setmana, d'acord? I al nostre hospital, eh? És a dir, a altres hospitals no podien entrar, d'acord? La miraven des de la finestra i tal.

Nosaltres, des del principi, sempre la unitat de neonats ha pogut entrar al germà un dia a la setmana i fa ja 10 anys. Bueno, no, més.

2009 va ser l'unitat nova, doncs uns 14 anys que fa que entren germans lliurement durant les 24 hores.

I això és un canvi important, no? Perquè abans es creia que els germans portaven infeccions, no?

No podien entrar a veure el nadó perquè potser estaven a la guarderia, no? Sí. Llavors s'ha vist que no.

És molt important pel vincle, no només del nen cap al nadó, sinó pel nucli familiar, no? Perquè els pares també senten que deixen de banda l'altre nen, no? Moltes vegades venien i deien, és que tinc un cor partit perquè tinc un nen aquí i l'altra a casa i no puc estar amb els dos. Per altra banda, jo sé, i això ja ho sabreu vosaltres també, és que el nen, el germà, gran, es farà una imatge distorsionada si no veu el germanet, no? Perquè ells tenen una capacitat d'imaginació, com sabeu, molt gran, no? Llavors és molt important que el vegi, estigui com estigui, no?

Moltes vegades el nen porta cables, porta tubos i a l'ucin o a una tal, eh? Estic parlant. Creiem que els pot impactar molt.

I els volem protegir, però s'ha vist que al revés, no? Que és menys del que nosaltres...

O sigui que és pitjor no ensenyar-los, perquè segurament potser es fan una imatge molt diferent, o sigui, potser és d'un altre color, que li falta algun membre... O sigui, es poden imaginar coses que no són reals, no? O sigui que per aquest sentit nosaltres sempre hem deixat passar els germans, i agafar-los, inclús abraços i tot, d'acord? El que t'he de dir és que mai m'he trobat, o sigui, i em sap greu, eh?, perquè sembla difícil de creure, però clar, gràcies a Déu tampoc visquem tantes morts a la nostra UCIN com perquè estigui un germà, d'acord? O sigui, no m'he trobat jo personalment que tingués un germanet i que estigués allà en el moment que pogués venir, no?

Però estic segura que qualsevol de les meves companyes, sí que l'ha portat a terme, ha entrat, ha estat amb els pares i amb el germanet, tot el temps que han necessitat, perquè habitualment nosaltres el que fem és posar-los a un box una mica íntim, no?, una mica més íntim, perquè la unitat nostra és una unitat oberta, no són boxes individuals, d'acord? Llavors, estan tots els nens junts al mateix espai. I hi ha un box que està amb la porta tancada, sí, tot, si tu vols, si tens una miqueta més d'intimitat. Llavors, quan tenim un moment de final de vida, aquesta família està en aquest box el temps que necessita, ja sigui amb el germanet o ja sigui

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

amb els avis, d'acord? Sí que et puc dir que, per exemple, nosaltres treballem molt el tema dels germans en quant a la visita, perquè, bé, això, els pares moltes vegades no saben com gestionar-ho, no? Ja no només la mort, eh?, vull dir, qualsevol situació. La visita de germà és molt important a l'UCIN, però tant si venen com si no venen, no saben molt bé com gestionar aquesta informació, no?, de cara al germà. Nosaltres utilitzem molt un llibre que tenim allà dintre a la unitat que es diu *Mi mamá es un canguro*, que parla una mica d'un ingrés a l'UCIN. No parla de la mort perinatal, però parla de l'ingrés i de què explicar-li als nens, de per què els pares estan més temps a l'Aucí, no?, i potser no poden estar tant de temps a casa. Està molt bé. Aquest és un que tenim a la unitat. I després hi ha un altre, que aquest no l'he llegit, però que m'han dit que està molt bé, que es diu Neo. No sé si el coneixeu.

Marina

El tenim com a bibliografia, però no l'hem acabat de llegir. Cap d'aquests no els hem llegit del tot.

I9

D'acord, d'acord. Llavors, dir-te, hi ha un llibre també que és molt bonic, que si el podeu aconseguir, que es diu *Vivir la prematuritat*.

Aquest és un llibre general on parla molt del vincle i parla una... Parlem, entre altres estic jo, però la meva part no és tan important com d'altres.

Sobretot parla una psiquiatra perinatal, una neonatòloga també, de l'UCIN. En aquell moment estava amb nosaltres.

Un pare, que també fa una mica el testimoni de què és el que per ell va significar estar ingressat a l'UCI i tenir un nen a punt de morir. Però és veritat que no és el tema la mort.

T'he de dir que és molt important perquè d'allà podeu treure informació sobre la importància que té el nucli familiar i que no es deixi de banda a cap... A cap membre de la família en un procés així. Nosaltres fem servir les caixes de dol. No sé si les coneixes.

Marina

Sí, bé, les caixes de record, les caixes de dol...

I9

Sí, exacte. Sí, sí.

I llavors en aquest sentit, jo, si em trobés a la situació actualment amb els coneixements i l'experiència, jo el que faria és fer-li fer un dibuix perquè aquest dibuix... el germà li regalés el bebè i aquest bebè el portés amb ell allà on anés, no? I deixar-lo, doncs això, agafar-lo en braços, acomiadar-se... És molt important que, penso jo, que el vegin. Igual que els pares.

O sigui, és que al final està molt descrit que no veure el nadó mort té uns efectes nocius, no? Perquè després no fan el dol correctament. I en aquest sentit, jo crec que amb els nens passa el mateix. El que passa és que em sap greu però no et puc dir...

Mira, m'ha passat això i jo el que vaig fer amb aquest nen és això, saps?

Marina

Sí, no et preocupis per això. No et preocupis per això. Perquè realment, o sigui, també és una de les nostres hipòtesis que el fet que, bueno, com a dada informativa ara mateix a Espanya, encara hi ha moltes UCIs on no permeten l'entrada dels germans. Clar, ja ho sé, sí, sí. Aquí a Catalunya sí que, de la gent que us hem entrevistat, a gairebé totes es permet. Però no dir totes, em penso.

Però sobretot per la zona de Galícia i així, perquè ho han fet bastantes comunitats autònomes, no permeten l'entrada dels germans encara.

Llavors també és com una de les nostres hipòtesis que no hi ha situacions on els professionals us trobeu que hagueu d'utilitzar aquest tipus de recurs, perquè en molt poques ocasions el germà hi és en el moment. En molt poques ocasions el germà hi és en el moment.

I9

Clar.

Marina

I llavors és això una mica. I llavors és això una mica.

I9

I voleu fer un conte.

Marina

Sí, la nostra idea és fer, bueno, més endavant t'ho explicaré perquè et preguntaré quines coses creus que són importants, però la idea és fer un conte obert i personalitzat pel nen, un

pilot de conte, perquè el nen, segons la seva història i segons les seves vivències i sentiments, pugui escriure ell mateix entre cometes, o sigui amb unes pautes ja marcades, o com per exemple fes un dibuix de la teva família, fes coses d'aquestes, i que sigui el nen qui pugui escriure i tindre el record del seu germà com ell l'ha viscut.

I ja no tant una cosa feta que per tothom sigui igual, perquè al final no tothom té la mateixa experiència, no tothom té la mateixa edat, no tothom ho viu de la mateixa manera. Llavors la idea és aquesta.

La nostra idea és aquesta.

I9

Molt bé, molt bé. És molt bona idea, eh? La veritat és que us felicito, perquè aquest tema molta gent encara el té una mica tabú.

Encara que sembli mentida, perquè en aquestes alçades és un tema que no hauria de ser gens tabú, però encara n'hi ha una mica, eh? De por i de dir, és que millor que no el vegin, és que... no? Jo, per exemple, moltes vegades s'ha de fer un conte. S'ha de respectar, eh? Però jo, moltes vegades els pares m'han dit, mira, jo no el vull veure o no el vull agafar. I a poc a poc, no és convèncer, és explicar-los, mira, si no el veus, si no l'agafes, el dol serà molt més dolorós, és molt més difícil de fer. I tots ho entenen i ho acaben agraint.

Marina

Sí.

I9

Saps?

Marina

Sí, sí.

I9

Al final, ells no tenen els coneixements. O sigui, ells tenen molt dolor, no? I llavors, moltes vegades el dolor no els hi deixa fer cap cosa, no?

No els hi deixa estar allà, no? Però, encara que siguin uns minutets, han d'estar amb ell, han de poder despedir-se i amb això penso que és el mateix amb els germans.

Marina

Sí, bueno, i en el cas de l'amor gestacional, o sigui, quan encara no han donat a llum... Sí. El que sí que ens hem fixat és que, bueno, i segons bibliografia, les taxes de que això passi són molt més altes que fa uns anys. No sé si té a veure amb l'ambient, no sabem si té a veure amb...

I9

Que no vulguin saber res, vols dir?

Marina

No, no, el fet que cada cop hi hagi més morts prenatals.

I9

Ah, vale, ja, ja, ja.

Marina

Llavors...

I9

Bueno, potser perquè cada cop hi ha més factors de risc, no? Correcte. Potser, eh?

Marina

També és veritat que cada cop les dones són mares més grans.

I9

Clar, i és un factor de risc. O sigui, l'edat de la dona és més gran que la vegada per tenir fills, després fan servir més la fecundació in vitro, bueno, les assistides.

I amb això hi ha més risc de generalitat i de prematuritat, amb la qual cosa, no? Sí, sí. Llavors, tot va a seguir. I al final, com més edat tens, més patologia associada, llavors més...

Vull dir que hi ha molta morbiditat pel fet que les mares cada cop són més grans. Jo ho veig a les meves amigues, o sigui... Sí. Les meves amigues totes volen tenir fills a partir dels 40, i això fa 15 anys era impensable.

Marina

Era impensable i... Llavors, cada vegada...

I9

Sí, sí. Sí, sí. Ara, a la unitat de Neona, si tu vas i et fixes, i et fixes al debat de les mares, totes les mares tenen més de 35 anys.

Marina

Clar, sí, sí, totalment. Bueno, una altra pregunta que tenim. Una mica més. En els moments que has viscut que algun germanet hagi entrat a la unitat, encara que sigui prèvia a la mort, quines preguntes t'has fixat que fan els nens, els adults del voltant? Ja siguin infermers, pares...

I9

Pares... Sí. Doncs mira, per exemple, per què serveix aquest cable? D'acord? O sigui, sempre porten una monitorització mínima, potser porten un saturador...

Jo vaig ser una de les companyes que vaig començar a fer el taller de germans, d'acord? És veritat que... El taller de germans el fèiem els últims anys, eh? No fa molt.

O sigui, jo fa ara dos anys que estava a l'UCIN, doncs els últims, el millor, tres anys, doncs vam estar fent tallers de germans. I això el que feia era explicar-li una mica, abans d'entrar, amb una incubadora, amb un nino i amb tot el que més o menys porta el bebè, per exemple, electrodes, saturador, una sonda, un gorrito, un vibrador... perquè fessin una mica la simulació que ell passava a ser el seu germà, que portaria a adelantar-los una miqueta, no? Doncs per exemple, t'has de rentar les mans i t'has de posar una bata com un metge. Llavors, es rentaven, es posaven tot, agafaven el nino...

Llavors, quan entraven a la unitat, se sentien una miqueta amb menys pors. Però sí que és veritat que abans de tot això, el que preguntaven molt era això.

Per què serveix aquest cable? No té fred el nen, el millor, dintre de l'incubador? No té fred, no? Perquè el veien despulladet. Clar, no té fred i, per exemple, i moltes vegades els tocaven els peus, perquè els pares els deien que el cap no, els peus. És una cosa molt típica que a tots els deien: No toquis el cap, toca-li els peus. I llavors el volien agafar. El puc agafar? Això també ens ho preguntaven.

Marina

Molt bé. És que realment els nens són... Sí, potser no amb totes les conseqüències, però sí que són conscients del que està passant. I cal. I cal.

I9

I són més realistes, o sigui, són menys complicats del que nosaltres creiem. O sigui, nosaltres som els que ens compliquem.

Marina

Ah, sí. Sí.

I9

Els són molt simples. Ells són simples i diuen, vale, el meu germà està aquí, jo vull veure'l aquí.

Marina

Clar. Són literals. I realment hi ha certes edats que molts nens de la classe també comencen a tenir germans, veuen el nadó diferent, no sé què.

Jo crec que és un error fer veure que no està passant res i no dir-los que està passant això, que també passa molt. Llavors...

I9

Sí, sí. I és important això, no? Amagar... Mira, jo li he dit al col·le, als meus... als profes dels meus fills,

si volen que vagi a explicar què és el que significa ser prematur i estar en una incubadora, perquè és cada cop més freqüent i els nens ho entenen perfectament. Nosaltres hem anat a fer tallers, per exemple, com s'ha de fer el cor amb un fonendoscop a la classe dels nens i ho entenen perfectament, eh? Jo quan vaig anar eren de P5, eh?

Clar. Vull dir que ho entenen. I se'ls ha de dir... home, evidentment no els hi dirà... Per exemple, jo què sé, se li està passant sang, perquè no cal, no?

Però explicar-li que està aquí, que necessita que els pares estiguin aquí també amb ell, perquè, no? Ha de créixer i ha d'estar amb els pares també, amb ell també. Nosaltres els demanem sempre que els facin un dibuix i que el pengem allà. Perquè així se senten més protagonistes, no? Els germans grans.

Marina

Clar.

I9

Si ells han de fer coses, no? Els hi donem un bolquer, també. Perquè li posin els seus ninos a casa. Vull dir que **els fem una mica partícips d'aquella situació, perquè si no es queden com mar fora, saps?**

Marina

Clar, sí, sí. Consideres que se li dóna la suficient importància el dol dels germans en casos de mort perinatal?

I9

Jo crec que hi ha molt per fer. Perquè crec que... De per si ja costa pensar que hi ha un germà. Perquè moltes vegades es fan judicis, a vegades sense voler. Doncs mira, aquests pares no venen. I preguntes, però... Tenen més fills? Ah, doncs no ho sé.

Doncs això ho has de saber, perquè... Si fas aquest judici que els pares no venen, has de saber per què no venen. Potser tenen tres fills més. Que moltes vegades passa. Sí. I jo crec que amb això, nosaltres estem... Clar, treballem amb una UCI, tenim la idea molt de que la família és molt important i que l'hem de tenir present, però moltes vegades pensem només en els pares. **La majoria de vegades pensem en els pares.** I si, home, evidentment, si... Jo ho he vist, això, si et diuen... Pot venir el germà? I tu li dius sí, sí. Cap problema. Però moltes vegades no som nosaltres les que pensem i preguntem. Escolta, teniu més fills? Podeu... Jo a vegades ho he dit, no? Teniu... L'altre germà... Perquè moltes vegades m'han dit, no, és que tenim un altre fill, tal qual... I l'altre germà no el voleu portar. I em diuen, home, no, perquè... Clar, potser és millor que esperem, no? I dic, no, no, és que és millor que vingui. És millor que vingui i és... vinculat se senti millor. Vull dir que... És veritat que no tothom tenim aquest xip de preguntar si hi ha més germans, si poden portar-los, com els veuen... Perquè a vegades són adolescents. No sempre són nens petits, no? I els adolescents pobres estan ja en un procés per si mateix. Complicat.

Com perquè... No? I moltes vegades... A mi m'han dit, no, mira, per exemple, no he viscut, ara que ho dius, **no he viscut una mort com a tal, però és que vam tenir un nen que estava molt, molt, molt, molt greu i el germà adolescent no volia venir.** I clar, havia de venir perquè

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

segurament aquell nen moriria. I al final vam aconseguir que vingués. Els pares al principi no volien forçar, però al final... Bueno, forçar, no? No volien insistir. I al final va venir i es va poder despedir. I aquell nen va morir, eh, finalment. Vull dir que és molt important que com a infermeres tenim en compte aquest factor, no? Social, perquè... No? Si treballem amb... amb bios, psicosocial i cultural, això és una de les... És una de les paques, no? De les potetes que... que tenim.

Llavors, com a infermeres, doncs això, hem de tenir present que la família és un nucli, que el nen... No només cuidem el nadó, sinó que cuidem la família sencera i això és un pacte inseparable, saps? Jo sempre ho explico a les alumnes que tinc, no? No podem cuidar... O sigui, cuidar el nen, per mi, és un 50%. El nen és un 50% i els pares i els germans és un altre 50%. Que moltes vegades, el millor són els avis, eh? Els que necessiten més ajuda perquè resulta que... o jo què sé, o el cosí, o... Vull dir que s'ha de tenir una mica la ment oberta i pensar que... individualitzar, no?, cada família.

Marina

Sí, sí. Llavors, consideres que una eina com la que volem crear és necessària?

I9

Sí, molt. Molt.

Marina

I per què ho consideres? En què creus que pot ajudar en aquest tipus de procés?

I9

Doncs segurament facilitarà a les infermeres com portar aquest tema de la mort al voltant del germà. Perquè moltes vegades, potser sí que el germà pot entrar, però potser hi ha gent que no sap què dir-li.

Marina

Sí, sí.

I9

D'acord? Sí, d'acord. Llavors, serà una eina de suport a les infermeres per poder dir, doncs mira, ara què faràs? Ara veuràs això, o potser has de fer un dibuix, o ara... No? Vull dir que això ajudarà segur, n'estic segura.

Marina

I quins ítems consideres que són imprescindibles que tingui com a característica aquest conte? Aquest conte...

I9

Vale, doncs... Jo crec que és molt important que se senti protagonista, és a dir, que gràcies a ell, a la seva aportació, doncs el nen estarà millor, els pares estaran millor, el que sigui, com vulguis dir, no? O sigui, que serà molt important la seva aportació, que ell se senti protagonista, que quedi clar, no?, que li ha... Bueno, no sé, això és una cosa meva molt d'opinió, eh?, però no he llegit res sobre això. Però jo penso que s'ha de poder despedir, no?, s'ha de poder acomiadar. Ha d'haver un... un factor d'acomiadament, no? I de fer-lo... I de tenir-lo inclòs a la família, també. Això que dius del dibuix, jo penso que és molt important, perquè això el que fa és incloure'l, no? O sigui, no... Tenir-lo com a... com a ésser present de la família i fer-lo... i tenir-lo incorporat. I això, clar, moltes vegades, si no l'han vist, ningú, no?, m'ho ha ensenyat, ni ha vist cap foto. Aquell nen no ha existit per ells. No? O sigui que... és molt important que... que consti com el que ha estat, que en comptes de tres han estat quatre, no?, a la família, i... i això depèn de l'alerte. Jo estic parlant sempre de nens petits, però... però, bueno, en el cas de... del conte, no?, el conte serà per nens... suposo que... fins a una edat, o... com ho feu?

Marina

Bueno, la idea és... el fet de fer-lo així obert... A veure, evidentment, a un nen de 15 anys, si li arribes amb un conte així, potser et diu que... canvia bastafang, però... La idea és que, com que... volem fer-lo un conte obert, que estigui tan... vàlid com per un nen de 2-3 anys, com per un nen de... 10-11, que és quan potser deixen de llegir contes.

I9

I és un conte que és... que ells podran, no?, col·locar coses, o sigui... quedarà per ells, o sigui, és una manera de fer un record, també.

Marina

Sí, realment... el que nosaltres considerem imprescindible, també, a partir de les entrevistes que ens ho han fet veure, és el fet que... la imatge del protagonista del conte sigui similar a la imatge del nen que el rep. Llavors, seria una... és una cosa que és complicadíssima de fer, eh? Però seria el moment de comprar-lo, que els propis pares, doncs, puguin introduir el nom i les característiques, i que això es generi, doncs, un dibuix, un ninotet, de qui seria el protagonista. Perquè, per exemple, no és el mateix un nen amb característiques lídiques, un nen d'origen xinès, que un nen d'origen subsaharià.

I9

Saps? Clar, clar.

Marina

Sí, sí. Llavors, el que...

I9

És interessant. Llavors seria online, no?

Marina

Seria de creació online, de moment el que farem nosaltres és un pilot. Perquè no ens dona temps de poder-lo realment fer i llançar i tot. Llavors, el pilot seria de creació online, però que es pugui passar papers, és a dir, tu introdueixes les dades, es genera el conte tal com tu l'has demanat, i aquest conte, doncs, s'envia a casa de les famílies i... o de qui el demani.

I9

Vale, vale, vale. Que guai, molt bé. Pues, es una pasada, eh? Jo crec que és una idea súper útil. Súper, súper útil. Perquè hi ha contes de germans, però jo no sé si hi ha contes, jo crec que no, que abordin el tema de la mort perinatal.

Marina

Hi ha algun... Hi ha algun conte per explicar als germanets el tema del dol perinatal? Però és un conte ja fet i que a nosaltres no ens va agradar, entre cometes, evidentment, em sembla una superbona idea, eh? Però no ens va agradar el fet de que es parlés de la mort com una

cosa molt mística, molt fantàstica, és a dir, per exemple, una infermera ens ho comentava, si tu amb un nen petit de cinc anys, que s'ho pren tot literalment tal qual ho dius, li dius el teu germà està molt malalt o està malalt i s'ha mort, corres el perill que el pròxim cop que algú de la família estigui malalt o que el propi nen es posi malalt, tingui por a la mort.

I9

Tinc por a la mort, clar.

Marina

O ens va explicar un cas d'un nen que li van dir el teu germà estava en un núvol i que es van trobar al cap d'una setmana el germà pujat dalt d'una escala. A veure si arribava al núvol.

I9

Sí, sí, sí. No, jo crec que s'ha de ser molt realista, eh? Això sí que... Jo tinc fills i ho he après molt bé perquè tu... O sigui, jo per exemple els he explicat la reproducció i clar, els hi has d'explicar exactament, o sigui, no pots dir que hi ha la cigüeña i tal i bé, perquè després es fan un liu que no pot ser. Vull dir que és important que si toquem el tema, el toquem bé. Correcte. Jo penso que en aquest sentit la mort perinatal s'ha de tocar. Si tu tens un nen a la UCI, ja d'entrada no... ja d'entrada ha d'estar inclòs i ha d'estar visitant el germà assiduament perquè estigui vinculat.

Marina

Sí, sí, sí, totalment. És el que nosaltres reivindicuem una miqueta que, o sigui, el projecte ve una mica que jo l'any passat vaig estar fent pràctiques a la sala de parts i la meva companya l'Ara va viure una situació personal d'uns amics molt propers que van tenir un... van tenir una mort perinatal. I en el meu cas arribaven mares a moltes setmanes de gestació que el nadó deixava de tenir batec i que per tant estava mort. I la seva preocupació era més com arriba a casa i explicar-li al germanet petit que el germà que fa nou mesos que t'estic dient que arribarà al final no arriba que el seu propi dol. Llavors clar, creiem que és important que els propis pares puguin tenir eines perquè això no sigui un problema afegit a la situació en què estem vivint.

I9

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal

Sí, sí, sí, em sembla super bé. Em sembla super bona idea eh, de veritat. O sigui serà super útil i de fet bueno, us animo a que ho tireu endavant i que no només per TFG sinó...

Marina

Sí, sí, la idea és fer-ho en algun moment. Però el fet aquest de que no trobéssim... Primer fèiem una revisió bibliogràfica i no la vam poder tirar endavant perquè no hi havia bibliografia. Llavors com que l'hem hagut de reconstruir tot una mica i no tenim el temps enganxat al cul, la veritat.

I9

La veritat. No, doncs molts ànims perquè ja et dic, a vegades costa pensar que les nostres idees puguin sortir del que és un treball però en el meu cas t'explico ràpidament, jo jo estava a la unitat de neonats i jo pensava que podíem fer alguna cosa perquè els nens tinguin millor continguts perquè estem allà amb un niu, no? de roba, però després els agafem per pesar-los i en el moment en què tu els aixeques doncs els nens es desorganitzen molt, no?

I vaig dissenyar un dispositiu de contenció que inicialment jo no pensava que sortiria al mercat i actualment tinc l'empresa tinc la tèxtil que la produeix que després que la distribuirà,estic en ello encara, però ja tinc el prototip fet i l'empresa que compra els drets per explotar-ho vull dir que a vegades pensem que les coses que ens em prenen al cap no són extrapolables al mercat i sí que ho són, sí que ho poden ser les idees de les infermeres són molt importants.

Marina

Sí, les infermeres som creatives.

I9

Exacte, sí, sí i a més som creatives i a més estem al costat del pacient molt de temps, són les que estem amb el qual tenim moltes propostes, molts problemes que detectem vull dir que amb això jo t'animo perquè és super interessant.

Marina

Moltes gràcies

I9

Moltes gràcies

Marina

Llavors, com a última pregunta tenim, bueno, el que t'he comentat tenint en compte que enfoquem les eines de Futurs del TFG cap a la creació de l'eina si hi ha alguna cosa més que tu vulguis afegir o que consideris important doncs és una mica una pregunta oberta per si hi ha alguna cosa que ha faltat i que vulguis comentar.

I9

Sí, és una bona... No, jo això el que et deia simplement. Que confieu molt en tirar endavant el projecte saps, que no es quedi només en el TFG i que hi ha molt poques propostes tan ben pensades i amb aquesta il·lusió o sigui que jo dir-vos que això, que podeu mirar també el llibre aquest de Vivir la prematuritat és molt bo, és en castellà és molt bo perquè aporta la visió d'un pare que vam tenir, que jo el recordo molt bé perquè, que no va morir el nen el que passa és que va estar a punt de morir en no sé si dos ocasions i el pare escriu molt bé, molt bé és escriptor i és molt xulo la seva vivència i la seva i després els dos contes aquests també els hi podeu donar una i a la persona el de i mamà és un canguro i el de neo.

Marina

Que guai, molt bé doncs moltes gràcies Sílvia

I9

No, gràcies a vosaltres per la vostra aposta.

Marina

En quant el tinguem acabat, si vols te l'enviem i el pots mirar.

I9

M'agradarà molt veure'l, i si necessitem camins d'alguna cosa també em podeu contactar,

Marina

molt bé, moltes gràcies moltes gràcies, adéu

I9

La pèrdua invisible: acompanyament en el dol als germans davant la mort perinatal i neonatal
adeu, adeu adeu

Entrevista I10

Lara

Buenas tardes, nosotras somos Lara y Marina, estamos en cuarto curso del Grado de Enfermería en la URV y nuestro Trabajo de Final de Grado se titula: "La pérdida invisible, abordaje de enfermería ante la muerte perinatal de un hermano."

El objetivo final es crear una herramienta piloto como sería un cuento que pudiera ayudar a afrontar este tipo de duelo en los infantes. Entonces, nosotras hacemos una entrevista semiestructurada y las respuestas que buscamos son siempre bajo tu experiencia y conocimientos. Siempre puedes añadir lo que quieras, ¿vale?

I10

Vale.

Lara

Con tu permiso voy a grabar la entrevista para poder transcribirla.

I10

Perfecto. Muy bien.

Lara

Empecemos, la primera pregunta sería: ¿cuáles son las reacciones más esperables u observadas por parte de los niños que pasan por esta situación de duelo de un hermano?

I10

¿Qué es lo más esperable? Pues no tengo mucha experiencia, a pesar de llevar 22 años en la UCI porque nosotros no permitíamos hasta hace muy poco la entrada de hermanos, entonces tenemos muy poca experiencia al respecto. Sí que es verdad que a veces yo particularmente soy una persona que me salto las normas, pero nunca viví una situación de duelo donde entrase un hermano. Nunca. Sí padres, sí los abuelos en alguna ocasión, sí algún familiar o un amigo de los padres, pero nunca un hermano. Siempre se les protege a ese nivel.

Lara

En este caso, hablamos de una muerte que suele ser inesperada, ¿no? O sea, es un antinatural la muerte de un infante. Cuando esto tiene lugar, ¿tú qué ayuda crees que podemos dar desde nuestra posición como enfermeras a los padres para abordar esta muerte perinatal con los niños que tienen en casa?

I10

Pues supongo que, aunque sea una muerte inesperada, es inesperada porque no toca por ley, ¿no? Pero sí que es verdad que **solemos tener tiempo para prepararlos**. Entonces, muchas veces yo creo que **podríamos dar recursos, por ejemplo, si el pase de la información fuera conjunto**. Es decir, no solo medicina, sino que, en nuestro hospital, por ejemplo, nosotros también pudiéramos participar en esa información. Si nosotros pudiéramos participar ahí, sabríamos qué información tienen los padres. Muchas veces nos encontramos con que no tenemos esa información, ¿no? Y por tanto no sabemos muy bien qué decirles ni a qué atenernos. Y nos damos cuenta de que estamos obviando una realidad y es que ese bebé se va a morir. Y si los padres no lo verbalizan, nosotros tampoco, y llega un momento que se muere y no se habló, ni se respetaron los deseos, ni las familias saben que tienen unos derechos con respecto a esa muerte, ¿no? Por eso yo creo que, uno, el pase de visita y que la información a las familias debiera pasar también por enfermería y después, pues, deberíamos verbalizar cómo va a ser, qué derechos tienen, qué pueden esperar de lo que sucederá, y dar la información también por escrito. Es decir, por ejemplo, lo que me habéis contado de un recurso, un cuento para los hermanos, información, un díptico, un tríptico, donde el psicólogo perinatal, el psicólogo clínico que haya en la unidad, pues no sé... ayude a elaborar y después, por supuesto, tener la opción de que cada familia así decida qué es lo que quiere. Y que los hermanos estén, pues que participen en todo este proceso de duelo.

Lara

¿Te has encontrado con que los papás os puedan preguntar a vosotras como enfermeras algo o normalmente no acuden a vosotras?

I10

No, no, claro que preguntan. **Somos el personal al que más preguntan, curiosamente. Y nosotros a veces no sabemos qué contestar porque no sabemos qué información tienen y eso es porque no formamos parte del proceso.**

Lara

¿Sabrías decirme cuáles son las preguntas más repetidas?

I10

Sí, por ejemplo, a mí me preguntan mucho, yo soy IBCLC (experta en lactancia materna), me preguntan: “¿qué voy a hacer con la leche cuando se muera?”. Y yo, que no sé si le dijeron que el bebé se iba a morir o es algo que ella me está preguntando para que yo le ratifique si se va a morir o no, por ejemplo. Es como que siempre tendemos a decir: “bueno, mujer, estate tranquila, de momento”... cosas que yo sé que después a las familias no les vienen bien porque caemos en las falsas expectativas. Sí, es como que es una cuestión de esperanza, obviar un proceso de duelo y tal. Nos preguntan, por ejemplo, si van a poder estar, si cuando se muera van a poder estar, si es obligatorio estar... Hay otros padres que cómo se hace con la funeraria también nos preguntan. Que no tienen claro cómo va a ser el proceso. Hay un montón de dudas que nosotros como que no le damos importancia porque en nuestra cabeza lo más importante es el bebé, pero a los padres les preocupa mucho. Les preocupa todo este proceso y les preocupa cómo se hace, el papeleo que tienen que hacer con respecto a la funeraria o a quién tienen que llamar. Eso también les preocupa. Y no se les habla porque nadie quiere decir: “ese bebé se va a morir.” Entonces no se les presta este tipo de ayuda y esto pues genera más estrés, que supongo que será lo mínimo en todo este proceso, pero que yo sé que se preguntan porque no es la primera vez que me pasa. O qué van a hacer con el cuerpo. O si es obligatorio hacer la necropsia, también preguntan mucho.

Lara

¿Crees que se le da suficiente importancia al duelo de los hermanos en caso de muerte perinatal?

I10

Ninguna. Nunca pensamos en los hermanos. Por lo menos en los hospitales en los que estuve. Nunca. Totalmente.

Lara

Y ligada un poco a esta pregunta, como te he dicho, nosotras como línea de futuro, no en este TFG, pero sí para la siguiente línea de estudio que sigamos, nuestra idea es hacer este tipo de herramienta como un cuento. ¿Crees que es necesaria, útil y por qué lo crees?

I10

Lo que hablamos ahora, porque no la hay, porque no existe, porque se obvia el sufrimiento de los hermanos... porque como son niños pues ya les decimos que están en la barriga o que no nacieron... son situaciones que se ven muchas veces cuando los hermanos son pequeños o si las mamás estén recién paridas y todavía no hay una involución uterina y tienen barriguita y tal, pues les dicen que los hermanos están dentro entonces es absolutamente necesario porque los niños no son tontos, son niños y necesitan la verdad para poder entender y superar. Mirad, hace poco fui a dar una charla a un colegio sobre lactancia materna en el Instituto de mis hijas y el profesor de lengua a los dos días les hizo un examen, la última pregunta era ¿qué charla de las que tuvimos os gustó más? (porque hubo varias) y varios niños pusieron la mía y contestaron: "porque no nos trata como tontos, porque nos contó cómo era la vida y no nos trata como que no entendemos". Me hizo mucha gracia, es verdad, son niños, son adolescentes en este caso, pero no son tontos. Cuando un niño pregunta una cosa sobre algo hay que contestarle. Pero si un niño pregunta "¿dónde está mi hermano?" no le podemos decir que hay una nave espacial que lleva los niños al cielo. Como aquí, había un cuento en mi unidad cuando llegué que era para explicar a los hermanos mayores el lugar en que está su hermano prematuro, se les explicaba que estaba dentro de una nave espacial... entonces yo claro, en su día dije que eso a mí no me parecía muy didáctico ni me parecía que se enseñase la realidad y de hecho me hicieron caso y lo retiraron. Es que el bebé estaba en una nave espacial con muchos botones, con muchas luces... eso creaba una confusión a los niños que no te puedes ni imaginar, una disociación de conceptos brutal. Entonces creo que es absolutamente necesario que pensemos en los hermanos, porque son la parte más débil. Quizás un padre es un adulto y es muy duro para él, ¿eh? Pero no olvidemos que el hermano vive una situación muy muy estresante. La falta de los padres por tiempos prolongados en casa, la falta de información, la tristeza que ven a su alrededor y que no entienden el por qué... son muchas cosas y de repente ¿qué? Se le había prometido un hermano y ahora no está ese hermano. ¿Dónde están las respuestas a las preguntas?

Lara

Siguiendo la línea del cuento, ¿qué aspecto crees que es indispensable que aparezca?

I10

todo lo que estudiamos sobre el duelo ahora mismo nos dice que debemos referirnos al bebé muerto por su nombre. Hay que validar la maternidad y la paternidad y no podemos decir "el bebé" o "su hijo" sino que hay que llamarle por el nombre que sus papás escogieron: Pepe, Lola, Hugo... ¿no?, es una manera de validar. Me parece que el cuento es muy importante

individualizarlo, personalizarlo. Puede ser de gran ayuda que no sea “cuando el bebé se muere” sino cuando tu hermano, cuando Ángel, cuando María se muera.

Lara

Para terminar, te dejo un espacio abierto por si hay alguna última cosa que tú quisieras añadir yo te dejo plena libertad.

I10

Es un tema que voy a reflexionar mucho sobre él, porque me interesa mucho el duelo. De cara a cómo sería el cuento yo personalmente no esperaría el momento de la muerte. Creo que es un libro que debiera darse cuando se sospeche que las cosas no van bien o cuando hay la certeza que algo no va a ir bien y el final es inminente.

Creo que esa información debe darse con tiempo, debe ser con suficiente espacio y no esperar el momento en que realmente la cuna ya esté vacía, que el bebé no esté, que no lo pueda ver... Sino que me parece que es una cosa que hay que darla con la antelación que pueda existir, si la hay. Ah, y por supuesto debe estar revisada por un psicólogo especialista en la infancia. Me parecería super interesante la posibilidad de dejar un espacio en blanco en el propio cuento para personalizar los padres, que pudieran añadir alguna anécdota fácilmente ilustrable, o alguna frase que haya sido icónica del embarazo acerca del hermano que puedan identificar.

Lara

Muy bien, pues ..., yo por mi parte ya está. Eran estas nueve preguntas. Te agradezco muchísimo tu colaboración además me ha parecido muy interesante todo lo que nos has contado y realmente va un poco en la línea de lo que nosotras defendemos en el Trabajo, entonces, nos sirve de mucho porque apoya un poco las hipótesis que habíamos desarrollado. Trasladarte mi agradecimiento y el de Marina, y si pudiera interesarte una vez el TFG esté acabado te enviaremos una copia para que lo vieses. De nuevo gracias.

Entrevista LL 1

Lara

Bueno, que hemos tenido que hacer entrevistas porque no había bibliografía suficiente sobre nuestro trabajo.

Pues mira, así te hago la presentación de la entrevista, que es, bueno, lo hacemos yo, Lara García y Marina Comes.

Nuestro trabajo de final de grado se titula: "La pérdida invisible, abordaje de enfermería ante la muerte perinatal o neonatal de un hermano." Vale, entonces, nuestro objetivo es profundizar un poco en el conocimiento sobre el duelo que pasan los hermanos que quedan vivos ante una situación de muerte perinatal o neonatal. Y bueno, como te decía, pues hemos encontrado que hay poquita bibliografía y hemos tenido que ampliar con entrevistas a profesionales de diferentes ámbitos. Vale, entonces, lo primero es que no te preocupes por las preguntas. Porque nuestra prioridad es que las respuestas en función de tu experiencia, no tanto en que si la evidencia científica o tal, o sea, lo que tú hayas vivido y conozcas. Y que nosotras entendemos como muerte perinatal y neonatal, pues tanto hasta los 28 días de vida desde que nacen. Porque al principio lo habíamos acotado más solo a los mortinatos, pero lo hemos ampliado un poquito. Entonces, lo primero que me gustaría, pues que para que quede registrado, que digas tu nombre y dónde trabajas y a qué te dedicas.

LL 1

Vale. Me llamo ..., soy matrona y psicóloga y trabajo en el ASSIR de Reus y en el Hospital Sant Joan de Reus. En la sala de partos.

Lara

Genial. Pues si te parece bien, empiezo. ¿Cuáles son las reacciones más esperables por parte de los niños que pasan por una situación de muerte perinatal? Que tú conozcas.

LL 1

La verdad es que no conozco muchos, ¿vale? O sea, las situaciones en las que he vivido una muerte neonatal o perinatal era el primer hijo. Entonces, en principio, los que yo conozco ha sido un poco la reacción de los hermanos, ¿vale? Ha sido como de **problema de comprensión**, supongo. Que a lo mejor también a veces no lo saben explicar bien los padres, ¿sabes? Entonces, **los casos que he conocido eran pequeños también, menores de tres años, y también el concepto de muerte tampoco les queda muy claro**. Entonces, es difícil de definir qué significa la muerte, ¿no? **O sea, su mamá tiene un bebé en la barriga y ya no lo tiene. ¿Y dónde está ese bebé? Y entonces, esto es difícil de comprender para un niño pequeño, sobre todo si esto es menor de tres años**. Y además, según como lo ya han explicado... Pues también a lo mejor todavía esto lo complica más.

Lara

Pues sí, sí, sí, totalmente. Bueno, la siguiente va un poquito en la línea. Tú, como profesional, ¿qué estrategias consideras que son más efectivas a la hora de abordar este duelo con los hermanos? Como profesionales sanitarios,

LL 1

Pues **explicarlo con naturalidad, adaptándolo al lenguaje del menor**. Es que no... Es lo que yo les aconsejo. Total, simple y llanamente, ¿no? Y como siempre aconsejamos, pues **hacer los rituales del duelo, hacerles participe** de estos rituales, ¿no? Pues, por ejemplo, **recogemos la caja de los recuerdos**, ¿no? Donde ponemos la pinzita del bebé o una foto. Si fuera posible también que el bebé, perdón, que el niño viera al bebé. Lo que pasa es que esto no es viable. Porque normalmente los niños no entran en una sala de partos, ¿sabes? Pero, por ejemplo, si estuviera en la habitación, pues ponerla en las mejores condiciones posibles para que su hermano lo pudiera conocer y despedirse del bebé.

Lara

Sí.

LL 1

Y luego hacerle participe de los rituales que haga la familia. Pues yo qué sé, pues eso, hacerle una caja de recuerdos con las fotos, el mechoncito del bebé, las fotos de la ecografía, ¿no? Sí. No sé, un gorrito, cosas así. ¿Me estoy explicando?

Lara

Sí, sí, perfectamente. Vale. Y teniendo en cuenta que hablamos de una muerte que es inesperada, siempre, ¿no? La muerte de un infante siempre es inesperada. Cuando esto tiene lugar, ¿qué ayuda crees que desde nuestra posición como enfermeras podemos dar a los padres para que aborden esta muerte con los otros niños que ya tienen?

LL 1

Vale, pues para **hacer acompañamiento, asesoramiento, pero para eso tienes que estar formada**. También te lo digo porque si no puedes meter mucho la pata. Sobre todo acompañamiento y soporte emocional, ¿vale? Que ellos sientan que estás ahí para lo que tú les necesitas. **Estando, como digo yo, presente, pero desde la sombra**, como en un segundo plano, ¿sabes? Porque también necesitan sus momentos y **saber detectar en qué momentos tú allí no pintas nada y necesita la familia estar sola**. Entonces, que sepan que estás ahí, ¿vale?

Que les vas a acompañar, pero también dejar sus espacios.

Lara

Y te has encontrado, o sea, que tú recuerdes qué preguntas se hacen los adultos cuando esto ocurre. Sobre todo eso, en referencia al hermano, pues que digan, ¿cómo contamos esto?

LL 1

No sé, ¿qué preguntas suelen...? Se desbordan, no saben cómo contárselo. No saben cómo contarle. Y ahora cuando yo llegue a casa, ¿qué le voy a explicar a mi hijo, no? Pues lo que ha pasado es que el bebé ya no está en la casa. Estaba malito y no se ha podido recuperar. Y lo hemos perdido y se ha muerto. Eso, esto ya está. No es que no... Y **sobre todo, liberarlo de responsabilidades, de culpas, que nadie ha hecho nada malo, ¿sabes? Y que ha ocurrido así, no hemos podido evitarlo.** Esto es.

Lara

¿Crees que se le da suficiente importancia al duelo de los hermanos cuando esto ocurre?

LL 1

No mucho. Los padres sí, pero creo que desde los profesionales, no. Nos focalizamos más en los padres, en la madre.

Lara

¿Crees que se nos olvida un poquito?

LL 1

Sí.

Lara

Sí, sí, es que... Nosotras también lo creemos. Ah, y antes no te lo he explicado, pero como línea de futuro, porque en el TFG no nos daba tiempo, pero igual para el futuro sí. Una línea futura de investigación nuestra era crear un cuento.

LL 1

Un cuento para abordar esto de... De la muerte, ¿no? ¿Existen cuentos? ¿Habéis visto alguno?

Lara

Sí, hemos mirado alguno y tal. Yo, mira, por hacerte un poquito de un croquis, nuestra idea... No te lo he dicho, pero claro, una manera de explicarlo sería utilizar uno de estos cuentos. Claro, es que nosotros llegamos a esa conclusión, pero nos dimos cuenta de que... Bueno, el material con el que dimos no nos acababa porque nuestro enfoque sería hacerlo de una forma un poquito más realista, tratando la muerte de verdad. No con metáforas mágicas. Y nuestra idea era hacerlo...

LL 1

Pero depende también, Lara, de la edad que tenga el niño y el nivel de comprensión.

Lara

Claro, claro, habría que acotar una edad y dirigirlo, no sirve el mismo para todos.

LL 1

Yo creo que estos cuentos, por ejemplo, es que ahora no recuerdo el nombre, pero hay uno que es de como una estrella, con muchas madres que lo han utilizado. Vale, y que es súper... A mí me gusta mucho y es súper bueno para explicarlo.

Lara

Sí, ya sé cuál dices porque lo he visto. Claro, nosotras en este caso lo acotamos. Para niños un pelín más grandecitos. Sí, por eso te digo. Entonces... Depende de la edad del niño.

LL 1

Claro, claro, totalmente.

Lara

Lo que sí que es verdad que queríamos que fuera personalizable y ya hemos estado mirando un poquito cómo se haría y tal. Pero vaya, la pregunta en referencia al cuento sería si crees que estas herramientas son necesarias, si funcionan y por qué.

LL 1

Bueno, está demostrado que... Bueno, no sé si está demostrado, pero supongo que sí. Vale, yo he hecho el postgrado de psicología perinatal y hemos trabajado con estos libros y realmente son útiles para que el niño comprenda lo que ha pasado. Y por eso me parece que es importante utilizarlos. Vale, y aunque sean metáforas, creo que según qué edades pueden ser muy útiles.

Lara

Vale, genial. Y qué cosas crees que no pueden faltar en un cuento así, teniendo en cuenta lo que te comentaba de que no sería exactamente para niños muy bebitos, porque querríamos tratarlo de una forma más... más... realista. Pero, ¿hay alguna cosa que digas, mira, si lo hacéis, esto no te puede faltar?

LL 1

Me pillas ahí.

Lara

Por ejemplo, para nosotras era sobre todo que no fuera mágico, que fuera que... que hubiera personitas en este cuento y que hubiera una personita que... ¿sabes?

LL 1

Sí.

Lara

Si no, pues nada, ¿eh? Que no estás obligada a responderla. Puedes hacer un pasapalabra.

LL 1

Debería existir un poco, trabajar en el cuento, que esta persona no la... a ver, ¿cómo explicarías esto? Que esta persona desaparece físicamente, pero siempre está presente en la familia. Vale. No es una persona que hemos perdido, pero que está presente entre nosotros y hacerlo partícipe de esto.

Lara

Sí, que aunque ha muerto, sigue siendo tu hermano, ¿no? O sea, es parte de nuestro...

LL 1

Y al hablar del hermano, quiero decir que no ha desaparecido y ya está, ¿entiendes? Y hace referencia a él.

Lara

Genial.

LL 1

Pues su aniversario o... yo qué sé, lo que sea, se celebró de alguna manera.

Lara

Pues sí, sí, sí. Luego ya acabo casi, ¿eh? ¿Has vivido algún caso en concreto que recuerdes a día de hoy de un duelo de este tipo en tu unidad que hubieses igual agradecido que hubiera más recursos o más información? ¿O por contra? ¿Sí has vivido alguno recientemente en el que gracias a la formación que tienes y la información que ya tienes adquirida has podido abordarlo?

LL 1

Claro, siempre me los envían a mí. Entonces... Entonces, pues sí, ¿no? Claro, porque es que tienes mucha formación y evidentemente eso es lo que igual...

Lara

Bueno, pues en la línea esta, esta formación que es tan necesaria para trabajar en este ámbito en el que te mueves tú, ¿crees que debería ser obligatoria para todos los profesionales? ¿O obligatorio?

LL 1

¿Para qué tipo de profesionales? ¿Para las matronas, por ejemplo?

Lara

Sí, por ejemplo. Sí. Porque no lo es, ¿no? ¿Entiendo?

LL 1

No, no lo es. Es recomendable, pero no obligatorio. Claro.

Lara

Jo, pues ojalá esto cada vez sea más...

LL 1

Mira, por ejemplo, hace un mes o así hicieron una formación para profesionales de materno infantil en el hospital y mira, por ejemplo, sólo vino un gine. Un residente de Gine. Ostras, que también deberían tener formación en sensibilizarse en el tema porque al fin y al cabo son los que dan la noticia, ¿sabes? Y sólo había un residente, los demás éramos todo matronas y alguna enfermera. Ya. O sea, que con esto te lo he dicho todo.

Lara

Ya, bueno, es lo que hablamos a veces de esta centralización en que todo va a salir siempre bien y que sólo venimos a salvar vidas y a veces salvar vidas también es procurar pues apoyar en la muerte, ¿no? Y estas cosas, pero bueno.

LL1

Acompañamientos y saber sobre cómo dar malas noticias es fundamental.

Lara

Totalmente. Bueno, y ahora ya lo ultimito, ¿eh? La última pregunta no es una pregunta, es sencillamente un espacio abierto que yo te dejo por si quieres añadir algo, si crees que me he dejado algún aspecto importante que te gustaría comentar o quieres dar algún consejo, cualquier cosa. Es como una pregunta en blanco para ti.

LL 1

Bueno, que me parece un trabajo muy interesante, que está poco trabajado, la verdad, porque... No caemos, no pensamos mucho en esta parte de la familia, en los hermanos, pero que no nos deberíamos olvidar de ellos.

Lara

Totalmente. Bueno, yo espero que el trabajo salga bien. Cuando lo acabemos mandaremos una copia a todos los que habéis participado por si tenéis curiosidad por mirarlo. Gracias. Y nada, ..., te agradezco mucho este ratito que me has dedicado que nos ayudará muchísimo para acabar de concluirlo todo, ¿vale?

LL 1

Vale. Nada, nada, cariño. Me encantará verlo.