

"Acompañando el duelo perinatal desde mi experiencia "

- **Módulo IV: "Acompañamiento Consciente e Integral del duelo perinatal"**

- Aracelly Brito Muñoz
- Impulsora Ley Dominga
- Directora ejecutiva Fundación Ley Dominga

-



INSTITUTO HOLÍSTICO
MATERNO PERINATAL

Soy Aracelly Brito Muñoz, impulsé la iniciativa tras la muerte de mi hijo Julián 9 semanas de gestación y mi hija Dominga, a las 36 semanas de gestación.

La escasa empatía y apoyo que tuve para enfrentar este acontecimiento me movió a hacer visible la necesidad de legislar en esta materia.

En agosto de 2021 el proyecto logra la aprobación de la Cámara de Diputados y es despachado a ley, la que fue promulgada el 21 de septiembre de 2021.

Hoy soy la directora ejecutiva de la fundación Ley Dominga y sigo trabajando arduamente en las tribus de duelo y tribus de embarazo arcoíris entre otras.

“LA LEY DOMINGA PERMITIÓ QUE EN CHILE EXISTA UNA NORMA TÉCNICA DE ACOMPAÑAMIENTO EN CASOS DE MUERTE GESTACIONAL Y PERINATAL”





Ante una muerte

- Hay familias que quieren vivir ese momento solos
- Algunas requieren de contención inmediata
- Otras que desconocen cómo enfrentar lo que están viviendo

- Pero todas necesitan lo mismo:
- Empatía y respeto frente a una situación tremendamente dura a nivel físico y emocional, que no solo impacta a la mujer, sino que a todo el núcleo familiar.

¿Y SI SOLO NOS PREGUNTAMOS... ¿QUÉ NECESITAN?

- Un parto en compañía
- Instancias de contacto directo con el nonato
- Poder vestir, acunar o fotografiar al hijo fallecido
- Involucrar a la familia en la instancia de despedida
- Contar con una caja de recuerdos

Son claves para iniciar el proceso del duelo resguardando la salud mental de esa mujer y su núcleo cercano.

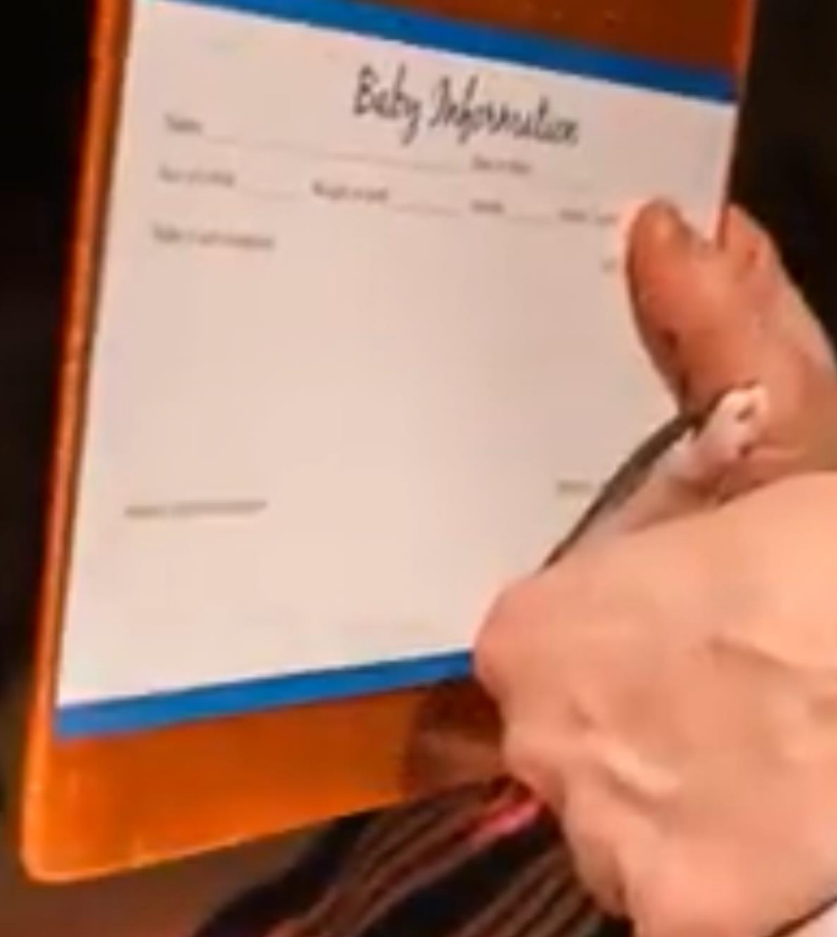


Fotografías: Karen Leuch



Fotografías: Karen Leuch





- *Fotografías: Karen Leuch*



Fotografías: Karen Leuch



- Antes de Ley Dominga, acceder a estas instancias, quedaba a criterio de cada centro de salud.

- ¿Era mucho pedir?

- No verdad, pero nadie te enseñó, por eso ley Dominga buscar entregar las herramientas a ustedes, para que puedan ayudar a sus pacientes.



Fotografías: Karen Leuch



¿CÓMO NACE LA FUNDACIÓN LEY DOMINGA?

- En agosto de 2021, luego de la aprobación de la Ley Dominga (N° 21.371).
- Objetivo:
 - visibilizar la muerte gestacional y perinatal
 - informar sobre su impacto
 - acompañar a quienes la enfrentan
 - contribuir y velar por el cumplimiento de la **Norma Técnica** establecida por el Minsal y la correcta capacitación del personal de salud que la pondrá en práctica.



NORMA TÉCNICA ASPECTOS GENERALES

- **Norma General Técnica y Administrativa N°221 de la Ley 21.371 (Ley Dominga)** para el acompañamiento integral de las personas en duelo gestacional y perinatal:
 - Asegurar que las familias cuenten con **acceso a información clara y asertiva** en relación con la muerte de su hijo o hija.
 - **Asistencia y acompañamiento multidisciplinario** para ese duelo y para futuros embarazos.
 - **Acceso a los datos del nonato o neonato** como nombre, peso, estatura, sexo y hora de nacimiento
 - **Evita** que las que pacientes estén en **lugares comunes con recién nacidos.**
 - **Ofrece instancias de despedida y espacios dignos** para que las familias estén con el bebé fallecido.
 - Modificación al Código del Trabajo, ampliando de **7 a 10 días corridos el permiso laboral** en caso de muerte de un hijo; y de **3 a 7 días hábiles en caso de una muerte gestacional**



NORMA TÉCNICA MANEJO CLÍNICO



El personal de salud debe entregar:

1. Respeto a la autonomía de la mujer o persona gestante para decidir en torno a una muerte gestacional o perinatal

No emitir juicios ni opiniones valóricas sobre las creencias de la mujer y entregar toda la información, actualizada e imparcial, que le permita tomar las mejores decisiones para su vida y salud.

Se debe asegurar que la mujer o persona gestante tome una decisión informada

Dar tiempo para procesar la información recibida y tomar determinaciones. Por lo

tanto, el equipo de salud debe considerar este factor en el acompañamiento integral*.

2. Respeto a la dignidad, privacidad y confidencialidad que requiere toda atención clínica:

Asumir que los datos solicitados por los equipos médicos solo pueden tener como fin una adecuada atención de salud, respetando que la entrega de información por parte de la mujer o persona gestante atendida es siempre voluntaria y confidencial.

Se debe ofrecer una atención respetuosa orientada a la protección de la dignidad, privacidad y que asegure tanto la integridad física y como el trato adecuado.

**para más detalles de los Estándares para la atención integral del duelo gestacional y neonatal, favor referirse a Norma Técnica página 29*

NORMA TÉCNICA MANEJO CLÍNICO



3. El derecho a una atención profesional en que exista competencia técnica de proveedores de servicio.

Quienes prestan atención deben tener los conocimientos, habilidades, destrezas y competencias necesarias, así como manejar técnicas adecuadas y actualizadas relacionadas con los procedimientos e intervenciones que se incluyen en la atención integral.

Deben conocer y manejar técnicas de comunicación que les permitan entregar en forma óptima la información, asegurando la comprensión clara por parte de las personas que atienden (trabajo en equipo, amable, acogedor y contenedor).

4. La atención de mujeres y personas que se enfrentan a una muerte gestacional o perinatal debe ser oportuna, integral y multidisciplinaria.

Celeridad en la respuesta del equipo de salud, sobre todo cuando se requiere acceder a la interrupción del embarazo.

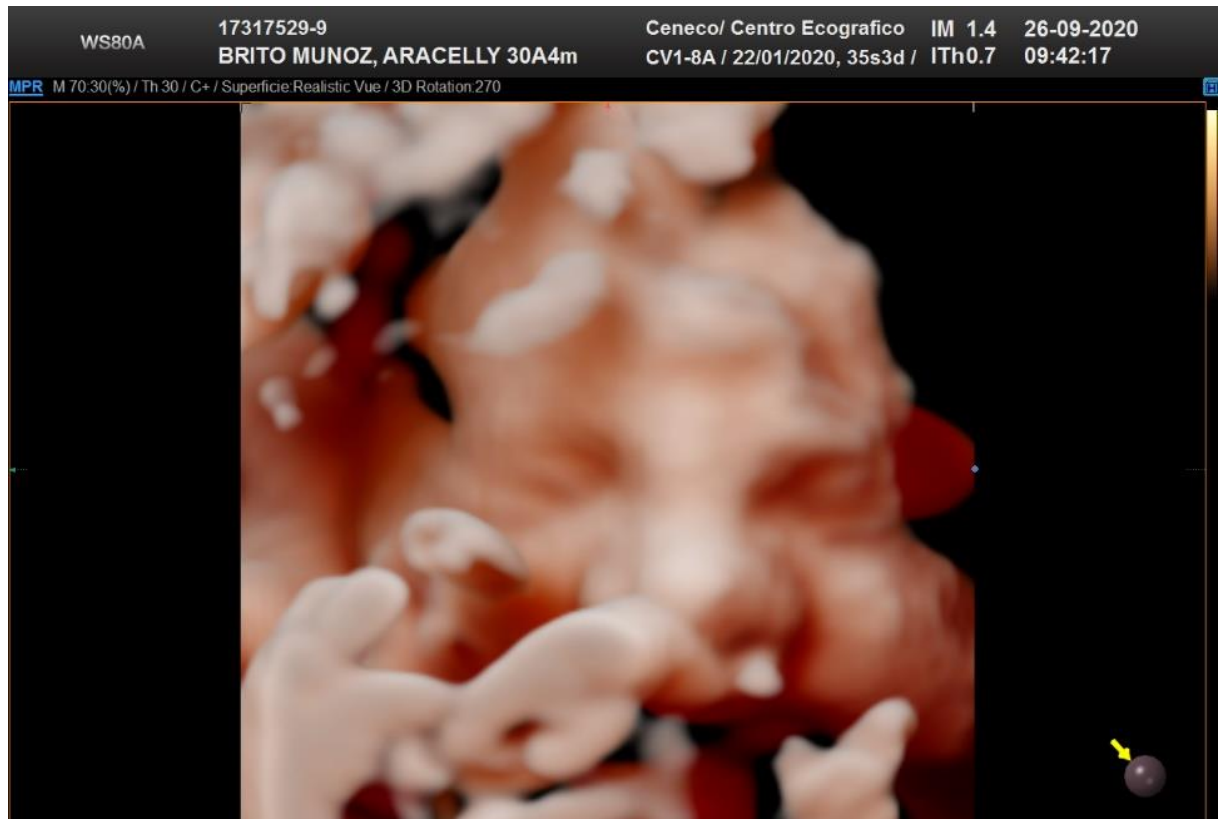
En el acompañamiento biopsicosocial las personas que lo requieran tendrán acceso a consultas con psicólogo y trabajador social, visitas domiciliarias y consultas de especialidad de salud mental de acuerdo a la necesidad, según

EMPATÍA:

Participación afectiva de una persona en una realidad ajena a ella, generalmente en los de otra persona.



Mi experiencia de madre terrenal, Estrella y arcoiris.



- Maximiliano 11 años,
Julian 9 semanas de
gestación, Dominga 36
semanas de gestación y mi
pequeña arcoiris, Fer Luz 1
año y 3 meses de vida.





Maximiliano, 11 años

¿Cuándo contar a nuestros hijos que llegará un nuevo integrante? Algunos esperan los tres meses de embarazo para evitar que el niño sufra si este no llega a término.

La psicóloga clínica perinatal, María Paz Aguilera Oportus @apego_seguro, explica que el “secretismo” familiar no es una buena forma de crianza, ya que los niños perciben o entienden rápidamente que su mamá está embarazada, ya que escuchan conversaciones, se dan cuenta de las visitas al médico y el ideal es que no se sientan excluidos de esa información.

Si ocurre la dolorosa situación de una muerte gestacional y ese hermano no lo sabe, sufrirá también al ver mal a sus padres sin entender lo que ocurre y a futuro puede generar que sienta que le arrebataron parte de su historia.

Lo más recomendado es contar a los hijos de este nuevo miembro de la familia tempranamente, así puede ir integrando la vida y la muerte como un hecho normal. María Paz también nos entrega consejos para comunicar esta dolorosa noticia de manera adecuada y respetuosa.

No sabía qué hacer con mi hijo, en ese momento no tenía la fuerza para ser buena mamá, es por eso que necesitamos apoyo.



Juliancito, 9 semanas de gestación

El día martes 23 de julio, estábamos tan felices porque era la tercera ecografía de nuestro hijo, al principio nos emocionamos porque estaba mucho más grande y nos mirábamos con los ojitos llenos de ilusión. Hasta que el Doctor puso una cara muy extraña y comenzó a revisar y a revisar, ahí comprendí que algo estaba mal. Ese día mi corazón se detuvo por unos segundos, porque fue en ese momento cuando él doctor nos dice que el corazón de nuestro hijo ya no tenía latidos.

Aprendí que En estos momentos dónde la mamá pasa por esta pena, es mejor evitar frases como "tienes que estar tranquila, o eres joven ya tendrás más hijos, mejor que pasará ahora que no tenías tantos meses, o la peor de todas, todo pasa por algo", sólo queremos que nos dejen vivir nuestro duelo, que no minimicen nuestro dolor por las semanas de gestación y que por favor entiendan que ningún hijo podría reemplazar a otro.
El amor de madre no se mide en semanas.



SHOCK: Al recibir la noticia de que tu bebé ha muerto o que va a morir puede que entres en un estado de shock. Lo que estás escuchando parece mentira y pasas de la negación a buscar razones lógicas de por qué está pasando esto.

RABIA: Quizás sientes que estás enfadado con el médico que te ha atendido o que te ha dado la mala noticia. Enfadado contigo mismo o con tu pareja. Enfadado con el bebé. Es normal sentirlo y no pasa nada, es un sentimiento que puedes experimentar.

CULPABILIDAD: Es normal sentirte culpable y preguntarte una y otra vez qué hubieras podido hacer para evitarlo. Quizás recuerdas cosas que pasaron durante el embarazo y piensas si eso podría ser la razón de la muerte de tu bebé.

TRISTEZA: Acompañando la sensación de vacío está la tristeza. Es normal que llores y llores la muerte de tu bebé. Quizás no llores hasta llegar a casa o después de su funeral. Hay padres que tardan en llorar. Llorar es normal y muy bueno, ayuda a soltar todo lo que tienes dentro.



Dominga, 36 semanas de gestación

Nuestra domi Era realmente hermosa, las cejas las tenía tan rubias que ni se le veían, igual que sus pestañas, ojitos chinitos, muy gordita, larga y blanca como la luna.

¿Qué si duele?

A veces no puedo ni respirar...

Es como si me hubieran congelando el corazón. Pero por alguna razón sigue latiendo y duele, duele todo el tiempo, nunca más dejo de doler, a veces más otras veces menos, pero nunca más supe lo que era mi vida de antes, nunca más la pude recuperar, mi sonrisa nunca más fue la misma, para que se hagan una idea, es como si me hubieran puesto de cabeza y me vaciaron por completa y desde el vacío más grande, tuve que comenzar...

Cuando me preguntaban “cómo estaba”

no sé sabía que decir. Estoy viva, estoy respirando, estoy en modo automático a veces.

Pero estoy.

No hay consuelo que sirva, no hay explicación que podamos encontrar, sólo sabemos que la muerte de un hijo es lo peor que nos puede pasar en nuestras vidas.

Pero pude salir adelante y tu como doula puedes ser una tremenda ayuda para esa madre que solo necesita comprensión, estar, pero sin invadir, frases correctas y por sobre todo empatía, amor y respeto en su duelo, independiente las semanas de gestación.

- *"El dolor del duelo es tan parte de la vida" como lo es la alegría del amor; es, quizás, el precio que pagamos por el amor, el coste del compromiso".*
Colin Murray Parkes (1986) (7)



Fer Luz, mi hija arcoiris



Primero que todo diré que no es nada fácil, cuando aún no logras sentir las patiditas de tu bebé, te haces una ecografía un lunes y el martes ya estás pensando que no tiene latidos, tienes que lidiar con eso y tratar de pensar que no es la misma historia. También cada paso, cada día te va recordando tú o tus embarazos anteriores, da nostalgia, miedos, inseguridad, a eso sumas el conflicto que llevas internamente, el sentir que eres mala mamá , porque no logras disfrutar del todo este nuevo embarazo y cuando lo logras disfrutar, te sientes mala mamá con tu bebé del cielo, porque empiezas a pensar que ella o él se pueden sentir desplazados(es muy loco, pero me pasa todo el tiempo) A eso sumas, los comentarios de la gente, que te dicen, pero esta vez cuídate, o ándate con cuidado(como si uno fuera culpable de las muertes de nuestros bebés) o comentarios como ¿le pondrás el mismo nombre? Y uno queda ¡plop! Todo eso me ha pasado en este embarazo , sentir que me miran como pobrecita “ojalá le resulte esta vez” y tantas cosas más.



Definitivamente no es un embarazo fácil. ¿Cómo tomamos la decisión de tener otro bebé?, lo deseamos mucho con el corazón

y a pesar de todo esto que les cuento, uno es muy feliz, es una felicidad diferente, quizás uno ya no anda comprando cositas para el bebé como loca, todo es tan cauteloso, pero los deseos de tenerla en mis brazos eran muy grandes.

¿qué les aconsejaría? que cuando tomen la decisión de tener un bebé, lo importante es que estén bien acompañados y que ustedes como doulas sean esa compañía que esa mujer necesita.

ustedes deben entender nuestros miedos y lo mal que lo pasamos, a pesar de nuestra felicidad, estamos aterrados y nos cuesta mucho volver a confiar.

Ustedes deben ser esa pieza fundamental de los embarazos arcoíris.

Y es ahí cuando uno se da cuenta que ningún hijo es igual a otro, que nadie reemplazará a nadie, que todos los hijos son únicos, diferentes y especiales. Porque el amor por cada uno de ellos crece, pero la penita de no tener a dos de ellos acá conmigo, nunca se va...

Hoy mi felicidad es indescriptible, estoy agradecida por mi regalito de Dios, por volver a confiar en mí y mi poder de parir, independiente la forma, me siento capaz de gestar.

Nació una nueva Aracelly y me encanta, cada vez saco una mejor versión de mí y todo es gracias a mis hij@s y mi resiliencia.

Mi hija arcoíris es vida.



No hay nada mejor para el duelo que conversar con otro que vivió algo similar, así no te sientes tan solo, así te sientes entendida, pero de verdad, no de la boca hacia afuera, y es por eso la importancia de nuestra compañía. Somos verdad, somos una escucha honesta, la que ellos necesitan.



Sugerencia:

En principio no contar la historia personal, es el momento de ellos, no comparar con otras historias.

Escucharemos desde el respeto, la empatía, el amor, el no juicio, la confidencialidad. Nosotros debemos escuchar activamente, escuchar desde el corazón, sin apurar a nadie en sus procesos, sin invadir, crear ambiente de seguridad y confianza.

Es importante aprenderse los nombres de las mamás, los padres y los bebés, pero debemos hablar de sus hijos por sus nombres, darle la importancia que ellos merecen es su relato, no son un bebé cualquiera, son sus hijos e hijas.

Después de cada intervención agradecer a la mamá por compartir su relato y experiencia, ya que tuvo la confianza de hacerlo con nosotros y eso para nosotros lo debemos de ver como un regalo y un voto de confianza que no podemos defraudar.

Evitar las frases hechas, ser genuina con lo que decimos, a veces una no sabe qué decir, en esos casos lo mejor es no decir nada, ej: “No sé qué decir, pero gracias por contármelo”



Cuidar nuestro lenguaje no verbal (gestos faciales, de las manos, tono voz, volumen,...) comunicamos más desde lo no verbal que con la propia palabra.

Procurar, dentro de lo posible, estar en un ambiente físico lo más tranquilo y reservado.

Seamos verdaderos.



Enseñemos a que no sientan culpas por sonreír, por escuchar un chiste, que no sientan culpa porque hubo un minuto del día que no recordaron a su bebe, porque no hay día en que no nos acordemos de ellos y que un minuto, no nos hace malos padres.

Enseñemos que no tenemos que torturarnos, pareciera que quisiéramos estar todo el tiempo recordando lo más feo para sufrir, que quisiéramos estar todo el tiempo mal, pero ¿realmente merecemos eso? Porque no mejor, sugerimos recordar lo lindo, aunque haya sido solo el día del positivo, pero existe un momento hermoso.

Enseñemos que el amor no muere.

- Enseñemos que no todos van a entendernos, que quizás nuestros familiares y amigos van a apurarnos en nuestros procesos de duelo, especialmente si nunca han tenido que vivir algo similar, muchos de ellos no lo hacen de malos, simplemente no tienen las herramientas para ayudarnos, entonces nos apuran ya que no saben qué hacer.



- SIMPLEMENTE:
- Seamos esa persona que quisimos tener al lado cuando nuestra vida continuaba sin nosotros...
- Acompañemos esa soledad
- Que sepan que los vemos con ojos reales, que sabemos que están transitando entre el dolor, el miedo y la pena más grande.
- Validemos.



Muchas gracias

- Aracelly Brito Muñoz
- Impulsora Ley Dominga
- Directora ejecutiva Fundación Ley Dominga
- Activista
- Felizmente esposa
- Pero sobre todo SOY MUJER Y MADRE de 4, dos en la tierra y dos en el cielo.

- @aracelly.brito.m
- @ley_dominga_chile

