

MANIFEST PER "LA VISIBILITZACIÓ DEL DOL GESTACIONAL, PERINATAL I NEONATAL" DEL 15 D'OCTUBRE DE 2024

Un any més, amb motiu del Dia Internacional del Dol Gestacional, Perinatal i Neonatal; la FEDUP (Federació Espanyola de Dol Gestacional, Perinatal i Neonatal), junt amb les famílies, altres associacions no federades i professionals de diversos àmbits relacionats amb el dol ens hem unit per visibilitzar la mort gestacional, perinatal i neonatal.

Aquest any volem centrar-nos en com n'és d'important i necessari el poder normalitzar la mort perinatal, reconeixent i acceptant que la mort d'un fill o filla abans, durant o poc després del naixement és una experiència dolorosa que passa, encara que moltes vegades no se'n parli. Allunyar-la d'una vegada per totes de la paraula tabú, tan fortament lligada a ella durant anys. És important parar atenció a les emocions, les sensacions i el patiment que aquesta mort genera en lloc de reprimir-la i fins i tot, de vegades, amagar-la. Reconèixer i validar aquest dolor pot ajudar a curar els vincles i donar-li el lloc que correspon als nostres fills i filles morts. Aquest és el propòsit que finalment posa nom al lema d'aquest 15 d'octubre del 2024:

“Normalitzar la mort perinatal, observant el nostre dolor per integrar-lo en el procés de dol”.

Per això,

MANIFESTEM:

1. Que el dol per la mort d'un ésser estimat és una experiència normal, sana, necessària i reconeguda per la societat a nivell general.
2. Que quan la mort succeeix durant l'embaràs, el part o poc després de néixer, el dol tendeix a ser invisibilitzat, minimitzat i desautoritzat, i per tant, més difícil de gestionar a nivell emocional i psicològic per als qui ho estan transitant, en una societat que ho contempla com un tabú.

3. Que la mort gestacional es converteix en un estigma social quan són interrupcions d'embaràs. Més encara quan, moltes vegades, les dones acaben sent expulsades d'un sistema sanitari públic que es nega a fer aquest tipus d'intervencions (emparant-se en el principi d'objecció de consciència) i generant així processos de dol molt més difícils, poc saludables i obligades moltes a viure'ls en l'ostracisme.

4. Que cada família transita un dol únic que ha de ser respectat i que en la majoria de les ocasions requereix una baixa mèdica.

5. Que la vinculació emocional amb el nadó no depèn de les setmanes de gestació, sinó del que aquest nadó significava i el que com a projecte de vida representava per a la seva família i que, per tant, el dolor per la mort d'un fill o filla ha de ser contemplat com a únic i singular, independentment de l'edat gestacional de la criatura a l'hora de morir.

6. Que és imprescindible reconèixer les maternitats i paternitats dels “braços buits”: dels qui han viscut la tragèdia de la mort d'una criatura durant l'embaràs, el part o al poc de néixer com a forma de validar l'existència d'aquest fill o filla i de visibilitzar el dol conseqüent.

7. Que el puerperi d'una mare que ha parit el fill o la filla mort, o si la criatura mor al poc de néixer, requereix ser atès adequadament i de forma específica segons el cas com qualsevol altre puerperi a nivell físic, però tenint en compte la complexitat que suposa experimentar un postpart sense un nadó als braços a nivell emocional.

I, per tant,

SOL·LICITEM:

1. Informació actualitzada a les famílies per a una adequada presa de decisions en relació amb:

a) La creació de records i la possibilitat de realitzar rituals de connexió i comiat que ajudi a un dol el més saludable possible a través de:

- Oferir la possibilitat de conèixer al nadó, fer pell amb pell, recollir floc de pèl, polsera identificativa, banyar-lo, vestir-lo..., passar temps amb ell i acomiadar-se dignament.
- Fer fotografies, capturant l'amor per aquest nadó mitjançant delicades i boniques imatges adaptades a les circumstàncies.
- Una caixa de record que es lliuri a la família o es recomana fer-ne una en cas de no disposar-ne.

b) Conèixer tot allò referent al dret de la família de disposar del cos de la criatura, independentment de les setmanes de gestació, del pes o de si s'ha fet o no autòpsia; per a la seva incineració o enterrament, sempre a través d'una funerària (segons Sentència 11/2016, d'1 de febrer del 2016 del Tribunal Constitucional).

c) Rebre tota la informació pertinent per poder decidir sobre les diferents opcions davant una possible pujada de llet (inhibició farmacològica o inhibició fisiològica, amb o sense donació de llet), lactància fraternal, creació de records (joies de llet, sabons, etc.).

d) Rebre atenció i seguiment sanitari puerperal (fisiològic i psicològic) i accés a informació relacionada amb grups d'ajuda mútua (GAM) o recursos de acompanyament al dol (webs, bibliografia, documentals, etc.).

2. La creació i millora de protocols en atenció hospitalària sobre mort gestacional, perinatal i neonatal, estandarditzats i consensuats a nivell nacional. En tots els casos, també a les interrupcions d'embaràs i quan s'opta per continuar la gestació i els cures pal·liatives perinatals.

3. Atenció sanitària respectuosa amb les famílies i els seus processos de dol, adequant els espais i el mobiliari a les necessitats que requereix un comiat tranquil, i que aquestes instal·lacions específiques siguin fàcilment reconeixibles pel personal sanitari.

4. Formació específica per als sanitaris que acompanyin les pèrdues perinatals perquè puguin informar degudament les famílies de tots els seus drets.
5. Poder inscriure legalment a TOTS els nadons morts, sigui quina sigui la seva edat gestacional, registrant-se en qualsevol cas com a fills/es amb nom i cognoms, encara que no hi hagi drets legals derivats.
6. Ampliar els supòsits d'accés als permisos actuals de maternitat i paternitat a cas de mort gestacional, perinatal o neonatal.
7. Treballar per un compromís social que reconegui l'existència dels nadons morts durant l'embaràs, el part o poc després de néixer, legitimant les maternitats i paternitats en dol, i facilitant així una major visibilitat i normalització de els processos de pèrdua que cal acompanyar des de l'afecte i el respecte.
8. Garantir que la prestació sanitària de la interrupció de l'embaràs sigui realitzada a centres hospitalaris públics de proximitat i sense que hi hagi diferències territorials, tal i com ho recull la Llei Orgànica 1/2023 de 28 de febrer a l'article 19.
9. Conscienciació de totes les persones que intervinguin en la gestió i els processos de la mort d'un nadó, com per exemple a la funerària, a l'asseguradora, al registre civil, a el jutjat de pau, etc., que han de tractar amb sensibilitat i empatia les famílies que tinguin davant.
10. Acords econòmics amb les funeràries que facilitin a les famílies la disposició privada del cos del nadó per poder donar sepultura o incinerar la criatura respectant els desitjos i creences personals, així com les característiques socioculturals específiques.

Som conscients de la gran evolució que en els darrers anys ha experimentat l'àmbit de la atenció al dol gestacional, perinatal i neonatal, tant a nivell social com sanitari. Cada cop és major el reconeixement d'aquest tipus d'experiències i la superació de tabús relacionats amb el mateix.

És cert també que aquesta evolució no hagués estat possible sense els esforços i energia de totes aquelles famílies que han viscut la tragèdia de la mort d'un fill o filla durant l'embaràs o després del part i que, després de l'experiència, treballen per visibilitzar i validar aquest tipus de dol a través d'entitats i/o associacions compromeses i implicades. Agraïm enormement la seva dedicació i entrega, també a aquells professionals sanitaris cada vegada més conscients de la importància de la seva tasca en l'acompanyament d'aquest tipus de situacions i de la necessitat d'estar ben formats i informats a l'àmbit del dol i la mort.

Ens queda molt per canviar, ens queda un gran camí per recórrer i com que la unió fa la força, això ens ha d'impulsar a seguir en aquesta direcció, una associació per a la FEDUP i la FEDUP per a totes les associacions.

FEDUP

Federació Espanyola de Dol Gestacional, Perinatal i Neonatal