Antes de empezar, los invitamos a:

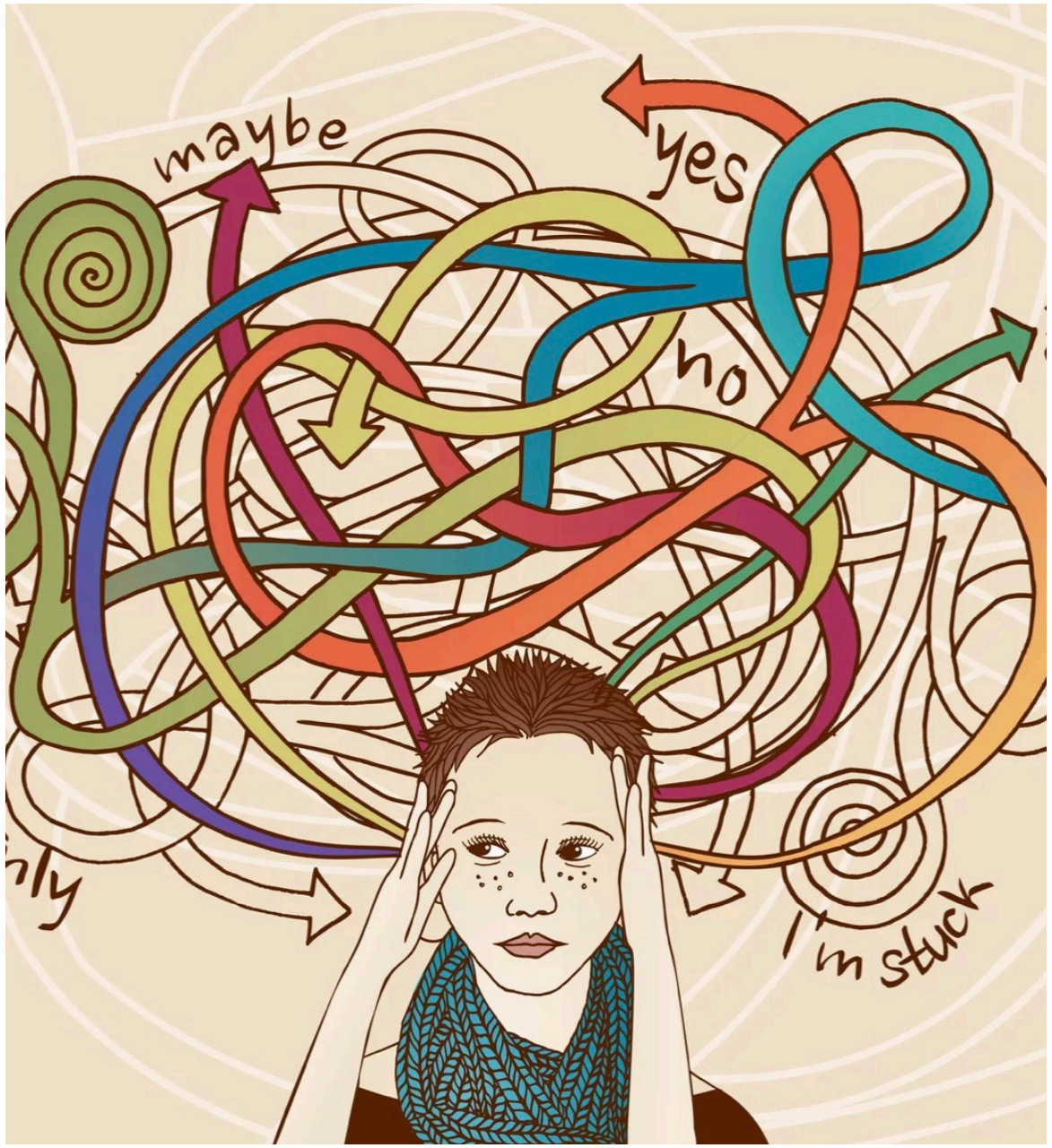
1. **Activar la cámara del computador**

2. Participar de la presentación haciendo preguntas y compartiendo recuerdos de su propia experiencia con pacientes.

COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

PROTOCOLO DUELO

Ps. Macarena Romero
Ps. Francisca Cortés



REACCIONES EMOCIONALES ANTE UN FALLECIMIENTO

- Angustia
- Incomodidad
- Tristeza
- Desapego/rechazo
- Desconcierto y confusión
- Defensas maníacas, Hiperacionalización, Negación

Nunca se está completamente preparado para una muerte neonatal

↓

PROTOCOLO

DUELO

- Respuesta humana sana y natural
- Facilitadora de la habilidad para afrontar momentos de crisis y pérdida

DUELO PERINATAL

- Suele ocurrir de manera repentina e inesperada, interrumpe la expectativa y deseos de la etapa de embarazo e ilusión de crianza

- Difícil de resolver

¿Qué nos dicen los padres?

"Es muy difícil estar realmente preparado para enfrentar la muerte de un hijo, independiente de la situación en que éste momento se presente. Sin embargo, **pequeñas acciones nos permitieron poder sobrellevar este momento de mejor forma. Conversar y planificarlo con nuestra familia y doctores involucrados** fue un aspecto que nos ayudó mucho.."

AMPAROS

Apoyando a quienes sufren la pérdida de un/a hijo/a durante la gestación o al tiempo de nacer

¿Qué nos dicen los padres?

"**La actitud fría y pragmática de la pediatra jefa de la maternidad donde nos atendimos me causó mucha angustia**…Con buena intención, ella trató de convencerme de que una vez nacido, les entregáramos vivo a Benito, para que le pudieran hacer los exámenes que determinarían su diagnóstico.. No pudo nunca entender la convicción de nuestra negativa…**Sueño con que las decisiones de qué hacer en estos casos, sean siempre realmente tomadas por los papás, lo más calmadamente posible**."

AMPAROS

Apoyando a quienes sufren la pérdida de un/a hijo/a durante la gestación o al tiempo de nacer

¿Qué nos dicen los padres?

"…Es por esta razón que recordar momentos en los cuales se generaron **dificultades impuestas por terceros que aumentaron la dificultad de esta situación**, es aún más complejo. Recuerdo con desilusión algunas situaciones que tuvieron que ver con protocolos mal diseñados en los centros médicos a los que asistimos…Esos son los aspectos que me gustaría que cualquier persona pueda evitar o reducir durante este proceso."

AMPAROS

Apoyando a quienes sufren la pérdida de un/a hijo/a durante la gestación o al tiempo de nacer

¿Qué nos dicen los padres?

"Muchas veces la experiencia de la muerte de un hijo o una hija asociada al periodo perinatal, ***socialmente se calla o se invisibiliza.*** *Esto puede deberse a que* ***no siempre se valida o se encuentra el espacio adecuado y seguro para compartir el dolor de esta ausencia****.*

La vida continúa, y es maravilloso poder subirse a ella cuando logramos comenzar a sanar"

Stephanie Galán, Mamá de Noah

AMPAROS

Apoyando a quienes sufren la pérdida de un/a hijo/a durante la gestación o al tiempo de nacer

ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN DE NOTICIAS DIFÍCILES

ASPECTOS GENERALES

- Referirse al **bebé por su nombre**
- Nombre siempre a los **padres por su nombre**
- Dirigirse cada cierto tiempo al niño directamente: **entregarle presencia al bebé**
- Mantenga conversaciones en un **espacio tranquilo y seguro**
- **Disponga de tiempo** necesario para hablar con la familia, sin apuros
- **Evite las barreras físicas** y manténgase siempre a la misma altura de los padres.
- Entregar **notas por escrito** cada vez que se pueda
- Entregar **contacto directo** (número unidad) y en lo posible telefono personal (médico tratante o de confianza para los padres).
- Explicar quienes estarán a cargo de contestar sus dudas y estarán atentos y **disponibles a sus necesidades**

REUNIÓN MÉDICO-PACIENTE

- Importante en casos complejos, de pronóstico reservado y de difícil tratamiento.

- Mantener a los padres informados sobre los diferentes caminos/evolución que puede tener su hijo ingresado en UCIN y conversar sobre las expectativas que pueden tener para el bienestar del niño.

EVITAR ENSAÑAMIENTO, ENTREGAR MANEJO JUSTO, RESPETUOSO Y COMPASIVO A LA CONDICIÓN DEL NIÑO

- Alejar a los padres de toda responsabilidad en la toma de decisiones, pero desde el inicio integrarlos en la comprensión de estas decisiones.

- *"**Estaremos acompañándolos** durante este proceso, estará _____ disponible por si tienen alguna duda, o necesitan algo. Además en la unidad hay una psicóloga con quien también pueden conversar"*
- *"**Seguiremos entregando la mejor atención médica posible para su bebé**, incluyendo las atenciones visitas diarias del médico y de las enfermeras."*
- *"Iremos ajustando los medicamentos para que tu bebé se sienta cómodo", "siempre recibirá lo que él pueda ir necesitando".*
- *"**Los acompañaremos emocionalmente** en este proceso y si necesitan el ingreso de algún sacerdote lo facilitaremos en cuanto ustedes lo sientan necesario".*
- *"Estaremos aquí para lo que necesiten", **"¿qué otro apoyo puedo ofrecerles?**", "¿puedo ayudarlos en algo en estos momentos?".*

Transmita a los padres que

NO ESTÁN SOLOS Y NO DEJARÁN SOLO A SU BEBÉ

- ***"¿Hay algo que te genere dudas en estos momentos?"***

- *"Sabemos que en estos momentos todo puede ser confuso y a veces podemos quedarnos con muchas dudas o éstas pueden ir apareciendo en los próximos días, por eso cuenten con nosotros para volver a conversar al respecto cuando ustedes lo sientan necesario".*

- *"Si hay algo que quieras preguntarme, sobre los procedimientos médicos, estoy atento/a a ayudarte"*
  *"**Si necesitas que te explique nuevamente algo**, puedo hacerlo, no hay problema"*

Ayude a los padres a obtener toda la **INFORMACIÓN MÉDICA** que ellos necesiten

"Como equipo desearíamos que la situación del bebé (utilizar nombre del RN) fuera diferente.

[nombre RN] es muy valioso para nosotros y lo acompañaremos a él/ella y a ustedes como familia en cada paso que demos"

HUMANICE LA ENTREGA DE LA INFORMACIÓN

Entregue palabras de contención y empatía desde su rol profesional

"¿Necesitas que nos comuniquemos con alguna persona importante para ustedes?"

"¿Quisieras llamar o comunicarte con alguien que pueda apoyarlos en este momento, o con alguien que sientas que te pueda ayudar y con quien necesiten conversar?"

ESTAR ACOMPAÑADOS POR UN TERCERO SIGNIFICATIVO.

Ofrecer la posibilidad de llamar a quien los padres consideren necesario

UTILIZACIÓN DEL LENGUAJE

EVITE	UTILICE
Eufemismos: "Pasó a mejor vida" "Está en el cielo" "Lo perdimos"	**Palabras claras:** "Fallecimiento" "Muerte" "Morir"
Frases que pueden malinterpretarse: "Se ha mantenido estable" "Ha andado bien"	**Frases claras:** "Su situación se mantiene igual, no han habido cambios, continuaremos su manejo compasivo hasta que él lo necesite"
Frases que transmiten sensación de abandono: "Limitación del esfuerzo terapéutico" "Retiro del tratamiento/intervención"	**Frases que transmiten continuidad en el cuidado:** "Manejo compasivo" "Cuidados paliativos"

- *"Sabemos que **es muy duro enfrentarse a una situación como ésta**, cómo quisiéramos que esto fuera diferente".*
- *"**Tranquila, estamos aquí para acompañarte**, quieres un vasito de agua? Te traeré pañuelitos"*
- *"Este es **un lugar seguro para llorar y expresar** esas emociones que surgen"*
- En estas situaciones también se puede practicar un **silencio empático**, respetuoso y que implica compañía. Esto se logra mediante miradas, una mano en el hombro, o solo un silencio de respeto y espera.
- La **escucha activa** también genera un ambiente de contención y respeto.

Utilice frases y realice acciones que otorguen

CONTENCIÓN EMOCIONAL.

1.**Disposición psicológica**: Prepararnos psicológicamente. Realizar ejercicios que permitan conectarnos con el presente, dejando suspendidas por un momento otras preocupaciones y tareas.

2. **Expresarle al otro que lo estoy escuchando**:

Señales no verbales	**Señales verbales**:
• Contacto visual • Postura corporal receptiva. • Espejamiento.	• Parafrasear: Expresar con las propias palabras lo que escuchamos. • Hacer preguntas: Nos ayuda a clarificar la información que nos entregan.

¿Qué debemos evitar?

•Emitir juicios, o rechazar lo que el otro esta sintiendo

•Interrumpir las conversaciones

ESCUCHA ACTIVA

Cómo aplicarla?

GUIA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO RESPETUOSO FRENTE A LA MUERTE PERINATAL

MOMENTOS

1. **MOMENTO PREVIO A LA MUERTE:** Comunicación de noticias difíciles
2. **MOMENTO DE LA MUERTE Y POSTERIOR**: Generación de recuerdos

CONSIDERACIONES:

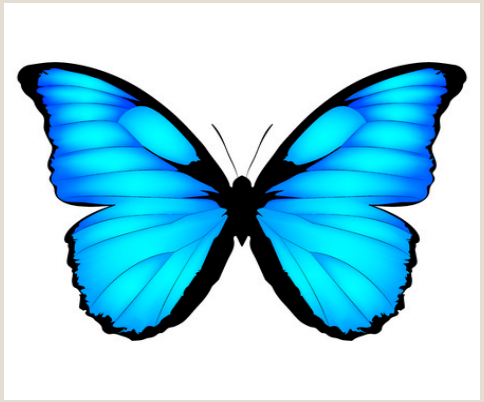
1. AMBIENTE: Símbolos que apoyarán la vivencia de duelo
2. PROCEDIMIENTOS: Ritos de despedida
3. AUTOCUIDADO DEL EQUIPO MÉDICO QUE ACOMPAÑA.
4. SEGUIMIENTO

AMBIENTE

- Mantener un ambiente con **luz tenue y libre de ruidos** fuertes y desagradables.
- Colocar **biombo** que permita resguardar la privacidad de la familia al interior del cupo.
- Procurar una **disminución de la actividad general de la unidad** tanto como sea posible: evitar risas, conversaciones fuertes y no ajustadas al momento de recogimiento de la familia.
- Se **estará atento a la necesidad de mayor información y de contención a otros padres de la UCI** que vivenciaron también este proceso, aclarando dudas, ofreciendo espacios de contención y expresando un ambiente de reflexión por parte del equipo.

  "_____(nombre de mamá o papá) tal cómo te has dado cuenta, estamos viviendo un duelo en la unidad. Podrás ver una mariposa azul en la puerta de la unidad, que indica esto. Es un día donde verás movimientos distintos en la unidad. Es normal que esto genere dudas, temores, o remueva emocionalmente a todos quienes estamos aquí, incluidos ustedes. Si necesitas conversar, estamos disponible para hacerlo, o podemos llamar a las psicólogas para que los acompañen"
- Disponer y ubicar un **símbolo de duelo** perinatal en la puerta del cupo del RN que fallece y en el mesón de la unidad.

SIMBOLO DE DUELO PERINATAL



- Todo el equipo de profesionales puede identificarla y actuar en consecuencia, siguiendo protocolos y sugerencias.
- Además este símbolo, permite a otros padres y madres de la unidad, visibilizar que un bebé que fallece, es importante y trascendente para todos los profesionales que lo atendieron.
- Se escoge una mariposa, ya que simboliza una transformación. El bebé no se pierde, sino que sigue presente en la mente y corazón de sus seres queridos para siempre, de una forma distinta a cuando estaba vivo.

PROCEDIMIENTOS

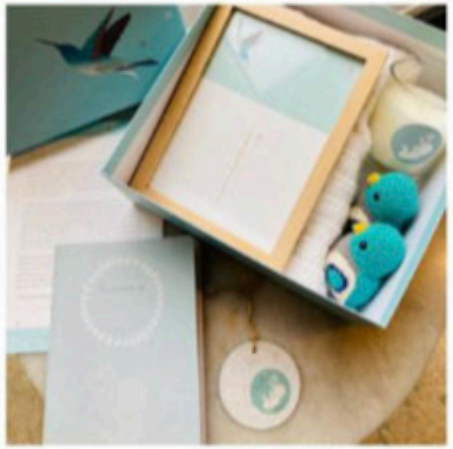
- Comunicar oportunamente a los padres la gravedad de su hija(o) y eventual fallecimiento
- Informar procedimientos y decisiones sobre manejo compasivo.
- Preparar y explicar a los padres/familia sobre lo que pueden observar, oír, oler o sentir mientras su bebé está muriendo.
- Orientar a los padres/familia sobre lo que pasará cuando ocurra la muerte: fallecerá en brazos de los padres y podrán permanecer con él en el cupo el tiempo que necesiten.
- Dar posibilidad de ingreso de familiares directos
- Preguntar a los padres por preferencia religiosa, dar la posibilidad de realizar ritos. bautismo, bendición, unción, oración , entre otros.
- Explicar y ofrecer los ritos de despedida del bebé
- Dar la oportunidad de extubar o retirar el soporte vital del bebé en brazos de sus padres
- Si los padres no están presentes , esperar su llegada para el retiro de las conexiones

RITOS DE DESPEDIDA

- Incentivar a los padres a **realizar el cuidado que siempre esperaron realizar** como bañarlo, peinarlo, cortar o limar sus uñas, mudarlos, etc., facilitando actividades que generen recuerdos junto a su hijo.
- **Entregar en los brazos de sus padres al bebé** tantas veces como sea posible y el tiempo que los padres lo necesiten.
- Permitir **fotografiar o grabar a su hijo/a**, la realización de videollamadas con familiares que no pueden estar presentes, y/o tomar fotografías del niño junto a sus padres y familia.
- Dar posibilidad de que los padres **vistan a su hijo con ropa significativa**, o utilizar mantas o sabanillas traídas por los padres.
- **Caja de Memoria**

Caja de memoria .

- Caja contenedora de cartón firme.
- Mantita tejida a mano
-Dos peluchitos idénticos, “pareja de vínculo”. Uno es para quedarse con el bebé y el otro con la madre/familia, haciendo tangible el vínculo que los une.
-- Vela, como objeto que propicia una atmósfera de calma y luz para orar, reflexionar o realizar algún rito espiritual.
- Marco de foto que puede servir para enmarcar alguna imagen del bebé o imagen significativa para la familia.
-Cuadernillo, para que los padres, familia o visitas puedan escribir.
-- Marcador de Páginas que consta de un papel reciclado en cuyo interior posee semillas de flores que pueden ser sembradas.
- Carta, que explica de qué se trata esta caja y sus elementos, la razón de su entrega y de quién proviene.
- Lámina de Estampado que permite generar el recuerdo de la huella de los pies o manos del bebé.



ELABORACION Y AUTOCUIDADO DEL EQUIPO MÉDICO

- En Caja de Recuerdos se incluirá una tarjeta, previamente diseñada, de parte del equipo de salud que acompañó al niño y a su familia que podrá ser escrita y firmada por los profesionales que deseen dejar un recuerdo a la familia.

- Manejo del caso clínico en equipo de salud, que permita discutir y definir en equipo la toma de decisiones.

- Programación de reunión clínica de morbimortalidad en la que se revisarán las acciones, decisiones y los manejos realizados, permitiendo la revisión de lo realizado y contención y validación de las decisiones tomadas.

- Disposición permanente de equipo de salud mental de la unidad para verbalizar la experiencia en la atención y acompañamiento de una muerte neonatal.

- Disposición del **cyber de la unidad, como espacio de contención** para el equipo profesional que acompaña al bebé que muere y a la familia. Si lo necesita, el profesional que atiende al bebé que fallece podrá disponer de 30 minutos para tomarse un café y comer algo, antes de volver a sus labores.

"Lo único que cura el sufrimiento es vivirlo a fondo"
Marcel Proust