



GUÍA PARA LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL



Una colaboración de las asociaciones Umamanita y El Parto es Nuestro

Con el apoyo especial de La Liga de La Leche



ÍNDICE

1.	OBJETIVOS	1
2.	INTRODUCCION	1
3.	LA SITUACIÓN ACTUAL	2
4.	SOBRE LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL	4
	4.1. RECOMENDACIONES GENERALES	4
	4.2. DUELOS DESAUTORIZADOS	4
	4.3. ¿MANEJO EXPECTANTE DE LA MUERTE INTRAÚTERO?	4
	4.4. ASPECTOS PSICOLÓGICOS SOBRE EL DUELO	5
5.	¿Y EN LA PRÁCTICA?	7
	5.1. COMUNICACIÓN VERBAL Y NO VERBAL	7
	5.1.1. Recomendaciones: QUE HACER	8
	5.1.2. Frases para usar, frases para evitar.....	10
	5.2. DE PROFESIONALES PARA PROFESIONALES	11
	5.2.1. Los profesionales también se tienen que cuidar	11
	5.2.2. Seis consejos	12
	5.3. ¿QUE SUCEDE CON LA LACTANCIA CUANDO EL BEBE YA NO ESTÁ?	12
	5.3.1. INHIBICION FARMACOLOGICA DE LA LACTANCIA MATERNA	13
	5.3.2. INHIBIR LA LACTANCIA PAULATINAMENTE Y SIN FÁRMACOS	13
	5.4. ESPACIOS PARA EL DUELO	15
6.	RECURSOS	16
	6.1. RECURSOS PARA PROFESIONALES	16
	6.1.1. Cursos y Seminarios en España	16
	6.1.2. Páginas web y foros	16
	6.1.3. Libros.....	17
	6.2. RECURSOS PARA PADRES Y FAMILIARES	17
	6.2.1. Grupos de apoyo	17
	6.2.2. Páginas web y foros	18
	6.2.3. Libros.....	18
7.	DOCUMENTOS ANEXOS I-IV	19
8.	AUTORES	19



1. OBJETIVOS

Esta guía tiene como objetivo facilitar a los profesionales la atención sanitaria a aquellos padres y madres que sufren una muerte perinatal y/o neonatal. No se puede negar el impacto que tiene la muerte de un ser querido; sin embargo, cuando se trata de una muerte perinatal o neonatal, se tiende a infravalorar e incluso negar el proceso de duelo ligado a dichas muertes. Muchas veces esto es debido a una falta de formación, conocimiento y recursos, que hace que en ocasiones el personal sanitario tienda a mostrarse frío y/o distante. Esa actitud conlleva más dificultades para los padres. Los gestos y palabras de los profesionales que intervienen en ese momento tan doloroso pueden ser recordados incluso años después y tienen un impacto muy grande en los padres y su entorno, por lo que resulta necesario saber qué decir o hacer para favorecer un duelo no patológico.

Este documento surge del trabajo conjunto de madres y padres que sufrieron estas pérdidas y de la experiencia de profesionales del área perinatal (matronas, obstetras, psicólogas y psiquiatras). Nace de las pérdidas sufridas y del deseo de que estas experiencias faciliten el acompañamiento a la muerte cuando se esperaba la vida.

2. INTRODUCCION

Existe una gran variedad de artículos y estudios científicos en lengua inglesa e incluso protocolos o guías dirigidos a los profesionales de atención sanitaria en casos de muerte perinatal y neonatal. En los últimos años, existe una mayor sensibilidad al respecto y unos cuantos centros de España han ofrecido formación específica y están siguiendo un protocolo. Todo lo publicado pone de manifiesto la necesidad de que estas muertes no sean infravaloradas y aportan unas pautas muy sencillas y prácticas que facilitarán el trabajo al personal sanitario para asegurar que los afectados tengan una recuperación psíquica-emocional saludable. En realidad estos cambios lo que implican es adquirir un conocimiento y una comprensión mayor de lo que supone la pérdida y poner en práctica sencillos procesos de atención que beneficiarán tanto al que da como al que recibe.

En los dos últimos años han surgido grupos de apoyo para el duelo formados principalmente por padres y madres que han pasado por una pérdida. Sin embargo, son tan sólo órganos de apoyo y no cubren las necesidades básicas sanitarias de los padres y su entorno ante una muerte. Las circunstancias que rodean la muerte condicionarán la salud de los afectados, tanto física como emocionalmente.

El concepto de mortalidad perinatal designa en España el número de muertes que se producen desde la semana 28 de gestación hasta los primeros siete días de vida por cada 1.000 nacidos vivos y muertos. El concepto y las definiciones varían según los países, lo que dificulta su comparación.



En algunos países se entiende por mortalidad perinatal el número de muertes que se produce de la semana 22 de gestación o neonatos con más de 500gr. de peso hasta la primera semana de vida por cada 1.000 nacidos vivos y muertos. Pero también varía la edad, ya que algunas estadísticas incluyen hasta el primer mes de vida, considerando por tanto todo el periodo neonatal.

Cuándo hablamos de la muerte perinatal nos referimos a las siguientes definiciones:

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

Además queríamos añadir una definición más:

La Muerte en la Unidad Neonatal: independientemente del momento del ingreso o de la edad del recién nacido o lactante vemos la necesidad de ampliar el cuadro por esta definición, ya que el índice de mortalidad es elevado en estas circunstancias.

Aunque este informe esta dirigido a la atención a la muerte perinatal y neonatal, la mayoría de los consejos que se encuentren aquí son aplicables a la muerte intrauterina en cualquier momento del embarazo.

3. LA SITUACIÓN ACTUAL

En el año 2007 en España se produjeron 2.108 muertes perinatales y 864 muertes neonatales (Fuente: INE 2007). Esto se traduce a 3.072 casos al año. No solo hay que tener en cuenta los bebés sino también sus madres, padres, hermanos/ as, abuelos/ as, etc. La lista es larga, muchas personas sufren la pérdida.

No existe en España un registro para los bebés que mueren antes de nacer o antes de las 24hrs. tras su nacimiento. En el 2009 se llevó una propuesta al Congreso de los Diputados para crear este registro. Fue rechazada por el gobierno con argumentos poco sociales y en ningún momento se tomó en cuenta a las personas afectadas.

Hay una carencia en cuanto al afrontamiento del duelo perinatal, probablemente debido a la falta de conocimientos, por lo que se considera preciso mejorar dicha formación para el beneficio de todos. También es recomendable fomentar la creación de grupos de

apoyo que cuentan con la participación de madres y padres que ya han vivido la experiencia.

Sugerimos empezar a usar el término “Guía para Profesionales” en vez de “Protocolo” para evitar las confusiones de un protocolo. Ante la muerte de un bebé el profesional debe usar, sobre todo, su sentido común y compasión. En varios hospitales del estado español se han desarrollado experiencias de formación- surgidas a raíz de iniciativas personales- para profesionales en diferentes aspectos de la muerte perinatal y neonatal.

Entre muchos de ellos, y a modo de ejemplo, cabe mencionar las iniciativas de:

- Hospital Donostia, San Sebastián. A partir de la iniciativa de una profesional del Servicio de Maternidad que solicitó al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco la implantación de cursos sobre duelo perinatal dirigidos a profesionales. Las 33 matronas que trabajan en el servicio han recibido formación específica en torno a las muertes perinatales. Desde finales del 2006 se sigue un protocolo de actuación con el objetivo de superar el penoso sufrimiento y gestionar ese duelo. El complejo sanitario ha habilitado una habitación para que los padres den rienda suelta a sus sentimientos y puedan estar con su bebé fallecido, si así lo desean.
- Hospital Basurto, Bilbao- en la Unidad de Neonatología se ha elaborado un “Protocolo de Duelo Perinatal”, cuyos contenidos se fundamentan en los derechos del niño, las acciones dirigidas a los padres y las dirigidas al equipo de salud.



4. SOBRE LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL

4.1. RECOMENDACIONES GENERALES

“Cambiar la concepción errónea que pueda tener la sociedad frente a la pérdida perinatal y su manejo; y mostrar todas las herramientas y recursos que el sistema sanitario y la red social tienen para afrontar la pérdida, es una labor que en parte corresponde a los profesionales de la salud y, sobre todo, a las matronas. Una comunicación efectiva es la clave para lograr la mejor calidad de vida” Fallowfield.*

**Es importante destacar una vez más que todos los profesionales en la atención al parto están implicados, tanto enfermeros/-as como neonatólogos/-as, ginecólogos/-as y todo el personal auxiliar.*

La comunicación es un factor decisivo en la relación médico-paciente. Las investigaciones indican que existen menos probabilidades de recaer en la ansiedad y depresión si el paciente está satisfecho con el modo en que su médico se comunica con él.

4.2. DUELOS DESAUTORIZADOS

“La muerte de un recién nacido es una situación que se ha afrontado hasta ahora negándole importancia, con bastante indiferencia. Los hospitales han tendido a minimizar el impacto que estas muertes tienen sobre los padres porque piensan que al no haber conocido al hijo, es como si no tuvieran derecho a realizar un duelo por el bebé muerto”

Alba Payàs. Psicoterapeuta

Los duelos por las muertes perinatales a veces no son públicamente reconocidos ni socialmente expresados. “La pareja se siente desautorizada para hablarlo porque no ha habido nacimiento, bautizo o entierro; el niño no tiene nombre, no quedan fotos ni recuerdos, nada que pudiera avalar su existencia. Sin embargo, el niño/a es su hijo/a desde la concepción, en la imaginación, en las expectativas y esperanzas de los padres y de la familia”, añade Payàs.

En algunos casos se tiende a medicalizar en exceso la reacción de duelo mediante psicofármacos que a veces pueden impedir o entorpecer el desarrollo normal del duelo.

4.3. ¿MANEJO EXPECTANTE DE LA MUERTE INTRAÚTERO?

Cuando un bebé muere intra-útero los padres, y quizás más las madres, tienen que enfrentarse a una situación que nunca se habían planteado; parir a su bebé sin vida. Aunque la mayoría de las madres tiene una reacción inicial de no querer pasar por un parto vaginal, más si son primerizas, tiempo después del parto ellas se sienten realizadas por haber parido a sus hijos. El parto vaginal es lo más recomendable siempre y cuando la vida



de la madre no esté en peligro. El Parto vaginal da tiempo a los padres a empezar a hacerse a la idea de que su bebé ha muerto, evita todo lo que supone la recuperación de una cesárea y también posibles problemas para partos futuros ya que el índice de muerte perinatal aumenta con cesáreas anteriores. (Gordon Smith Society for Gynecologic Investigation, 2003.)

Sobre la inducción del parto:

Hay investigaciones que demuestran que es mejor para los padres tener un tiempo de espera entre el momento en que reciben la noticia y el momento en que se induce el parto, siempre si la situación clínica de la mujer así lo pueda permitir. Este tiempo facilita asimilar la muerte y organizarse si hay más hijos, contactar con la familia, decidir sobre como quieren que sea el parto y la despedida etc. También hay investigaciones que han obtenido resultados contrarios señalando que la espera puede ser peor. Nuestra recomendación es que los padres siempre reciban la información y el apoyo adecuados para ayudarles a tomar decisiones. Lo importante es que se sientan informados y participes del parto. Aunque el bebé haya fallecido sigue siendo su parto y su hijo/a deseado.

4.4. ASPECTOS PSICOLÓGICOS SOBRE EL DUELO

“La muerte de un hijo es una de las principales causas de sufrir Trastorno por Estrés Postraumático” (TPEP)

“La oportunidad de despedirse por última vez es de gran importancia para las familias, para su posterior bienestar físico, psíquico y emocional.”

¿Alguna vez se “recupera” la familia de la muerte de un hijo/a? El diccionario define recuperarse como “recibir algo que fue quitado, restituir”. Muy pocos padres dolientes dicen sentirse “restituidos”. Reconciliación es una palabra más adecuada. Y eventualmente llega. Podrá tardar muchos meses o años para la mayoría. Las familias que recibieron compasión manejan mejor el duelo. También estarán mejor equipadas para integrar la muerte de su hijo en su vida diaria. Los padres que están satisfechos con el nivel del cuidado psicológico que recibieron están más capacitados para resolver los temas universales del duelo: la ira y la culpa.

“Salieron de la consulta del psicólogo con pena pero con serenidad. Fueron a la UCI, se pusieron las batas y se despidieron de su hija. Lloraron, la cogieron en brazos y le estuvieron hablando. Luego la sacaron fuera, para enseñarla y que la familia también pudiera despedirse de ella. Nos comentaron que estaban muy agradecidos por el trato”

María Reixach, enfermera

La aflicción conlleva un amplio registro de respuestas emocionales. Desde hace muchísimas décadas los psiquiatras reconocen varias fases de duelo desde el momento en que tiene lugar la muerte. No existe un orden específico al proceso de duelo: **negación, incredulidad, confusión, shock, enfado o rabia, tristeza y depresión, añoranza,**



desesperación y desesperanza, culpa y vergüenza. Además, normalmente estas respuestas específicas del duelo van acompañadas de síntomas fisiológicos predecibles, como **dolor de cabeza, cansancio y letargo, la falta de respiración, taquicardia, sequedad de boca, sudoración, trastornos digestivos y sensación de asfixia.** Unidas a otros síntomas como la **inquietud, la tensión muscular** y el **insomnio**, estas respuestas se pueden entender como un patrón afín a la respuesta del estrés a la separación. (Neimeyer, R. A.)

Después de vivir una experiencia semejante, los afectados se retiran de su entorno social. Con frecuencia experimentarán reacciones emocionales y cambios durante los siguientes meses y años, tendrán dificultades con las rutinas diarias. El aniversario de la muerte, las vacaciones o cualquier momento significativo, provocará reveses incluso años más tarde. Un apoyo constante de compasión y empatía será crucial para curar las heridas.

Los hallazgos de varios estudios y cuestionarios indican que es imprescindible un apoyo psicosocial y espiritual para superar una muerte perinatal. La experiencia nos enseña que es necesario usar un enfoque más completo para apoyar la muerte perinatal y una guía adecuada tiene una gran importancia en el progreso inmediato y a largo plazo.

Según Lewis (1987), el duelo por la muerte de un niño se comprende mejor si se lo compara con la pérdida de una parte de su cuerpo. La muerte del hijo lo cual provoca que quienes les rodean los esquiven, tal como harían con un mutilado, puesto que incita en ellos miedo y ansiedad. Otro autor Knapp (1986) refiere haber encontrado seis características principales comunes a todos los padres que han perdido a un hijo/a. Dichas pautas a las que se denomina pautas comunes de respuesta, se daban en una amplia mayoría de los padres de su muestra tanto en la forma como en la intensidad, entrañando unas connotaciones beneficiosas y otras perjudiciales. Sin tener en cuenta las connotaciones estas pautas modales de respuesta representan aspectos naturales del complejo fenomenológico del proceso del duelo. Dichas pautas modales comunes de respuesta identificadas son:

1. La promesa de no olvidar nunca al hijo/a.
2. El deseo de morir.
3. Una revitalización de las creencias religiosas.
4. Un cambio de valores.
5. Una mayor tolerancia.
6. Sombra de dolor.

Vollman (1971) ha observado que las familias que utilizan sistemas de comunicación abiertos y eficaces y facilitan la coparticipación de los sentimientos tienen mayor probabilidad de llegar a una mayor adaptación respecto a otras que aplican en cambio un modelo de negación o de supresión de sentimientos.

Los cuidados en torno a la muerte perinatal debería incluir: llamadas periódicas de seguimiento al menos durante el primer año; animar a la familia a involucrarse en grupos de apoyo de la comunidad, proveer una evaluación continuada y mejoras para nuestro "conjunto de recuerdos" basadas en la información aportada por las familias, voluntarios y publicaciones profesionales.



5. ¿Y EN LA PRÁCTICA?

5.1. COMUNICACIÓN VERBAL Y NO VERBAL

La comunicación no verbal tal como el lenguaje corporal, la actitud, el contacto visual, el tono de voz, la expresión facial, el tacto y la postura supone más del noventa por ciento del significado recibido del mensaje. El tacto (un abrazo, un apretón de manos) será un buen apoyo e incluso el silencio será mejor compañía que ofrecer consuelo mediante comentarios que son inaceptables y no tienen lugar en los principios éticos (véase “frases para usar y frases para evitar”). Los problemas derivados de una atención deficiente, como, la indiferencia, el desconocimiento e incluso la frialdad, tendrá un impacto profundo en la recuperación de los afectados y su entorno e incluso en el proceso posterior de duelo.

“Nunca hubiera pensado que los profesionales cuidarían de un bebé que ha muerto de una manera tan bella. Viéndola vestida, en ropita de bebé, y manejada con tanta gentileza fue muy reconfortante.”

Madre

- Los afectados sufrirán sentimientos profundos de culpabilidad y ansiedad por falta de respuestas, por no recibir información suficiente sobre su bebé o los procesos médicos o administrativos que se estén realizando. La información ayuda a las familias a sentirse en control de la situación. Es imprescindible permitirles que hablen y expresen sus deseos, temores y necesidades.
- Reducir la “distancia” puede lograrse fácilmente con pequeños gestos, por ejemplo quitándose la bata blanca, que es un símbolo clínico; esto disminuye la intimidación familiar.
- Los afectados precisan de compasión, empatía, paciencia, comprensión y comunicación.
- Se puede informar a los padres tras la muerte de su hijo de los grupos locales de apoyo disponibles. Ver capítulo 6.2.1., página 15.

“Pedimos ver al bebé, pues aún no lo habíamos visto. Nos dice que ya nos dejará pasar a verlo cuando hayan hecho más pruebas y que ahora mismo están demasiado ocupados para que pasemos. No nos deja ver al bebé. Nos avisarán. SIEMPRE TUVE QUE PEDIR, ROGAR, PARA QUE NOS DEJARAN VER A NUESTRO HIJO.”

Madre de Santo

5.1.1. Recomendaciones: QUE HACER

Preséntate, usa tu nombre

Empieza por decir tu nombre y el cargo que tienes en el centro. Es una manera muy buena de acercarte a los padres o a sus familiares.

Escúcha

Puedes mostrar su pesar por la muerte. No puedes aliviarles el dolor ni quitárselo, pero puedes compartirlo y ayudarles a sentir que no están solos. Debes evitar comenzar conversaciones si no estás dispuesto a escuchar y prestar atención, mantener la mirada, ofrecer respuestas sinceras, etc. Necesitarán hablar del bebé sin represiones.

Dáles tiempo

Para una persona en estado de shock es muy difícil tomar las decisiones correctas. Los padres necesitan tiempo para llegar a sus propias conclusiones. Infórmales sobre las decisiones a tomar en ese momento y déjales tiempo para decidir. Diles que volverás en 15 minutos y vuelve en 15 minutos.

Habla con ellos sobre la situación actual

Los afectados necesitan estar informados para sentir que tienen algo de control sobre la situación. No les digas lo que deben hacer o sentir, no les juzgues.

Explícales sus opciones y apóyales en sus decisiones

Aunque no estés de acuerdo con sus decisiones hay que respetarlas. Si crees que necesitan más o mejor información intenta transmitirla de manera suave.

Mantén la calma

Puedes encontrarte en la situación de que ha habido una negligencia en la que te encuentras comprometido; por un lado sentirás lealtad con el paciente a la vez que lealtad con tu centro. En estas situaciones lo mejor es, aún cuando se expresen emociones fuertes y aunque resulte muy difícil, mantener la calma. Los padres están en una situación límite y tú también. Ha muerto o va a morir su bebé. No se debe atribuir a los padres la culpa de la muerte perinatal. El sentimiento de culpabilidad sería añadir aún más angustia a su proceso de dolor.

Cuida tu lenguaje corporal

“Se sentaba la matrona al final de la cama y entre gruñidos y suspiros se ponía a explorarme. Aún recuerdo esos sonidos” Madre

Intenta no cruzarte de brazos. Mírales a los ojos, etc.

Se comprensivo. Hay que usar el sentido común para poder tratar cada caso.



No intentes encontrarle algo positivo a la muerte del niño

A ninguna persona le consuela e incluso hubiera querido que sobreviviera su hijo/a aunque tuviese alguna enfermedad o malformación grave.

Hazles sentir tu presencia, pero con discreción

A veces vale más algo de contacto físico que palabras, una mano en el hombro, un abrazo si lo consideras oportuno, puede llegar mil veces más lejos que “las palabras correctas”.

No les digas que tendrán más bebés

Aunque esto sea cierto, este bebé es único para ellos. En el caso de que tengan otros hijos, no sugiera que debería estar agradecido por ellos, una persona es irremplazable, independientemente del tiempo que haya existido.

No les digas que entiendes su dolor si no has pasado por algo similar

Aconséjales, pero nunca oblígales. Actualmente se recomienda ofrecer siempre a los padres la posibilidad de ver a su bebé fallecido y respetar al máximo el criterio de cada uno. Habrá quien prefiera no verlo. Algunos estudios señalan que no verlo puede incrementar levemente el riesgo de estrés postraumático. Si no desean ver al bebé también se les puede describir como es físicamente si lo desean. Esto les puede ayudar a comprender que el bebé tiene una apariencia física normal. Siempre hay que dejarles saber que si cambian de idea solo hace falta decirlo y les traerán a su bebé.

“Cuando preguntamos que teníamos que hacer para ver a Uma la matrona nos esbozó una serie de problemas para futuros embarazos; concebir, posibles abortos... Todo por haber visto a nuestra bebé muerta. Nos dijo que unos padres jamás lo superarían” Madre de Uma

Ayúdales a tomar decisiones

Los padres a veces no han pensado si quieren tener recuerdos o si quieren nombrar a su bebé, puedes sugerirles que tengan estas opciones.

Otra decisión importante a tomar es si desean que se realice una autopsia. Es importantísimo explicarles a los padres de que si deciden hacer autopsia tienen que expresar por escrito su deseo de recuperar el cuerpo o de lo contrario el hospital dispondrá de él. Esto no significa que tengan que escribir una carta, si no que dentro de los papeles a rellenar quede constancia de esta decisión. Aunque las autopsias no siempre llegan a dar una respuesta clara a la muerte intrauterina los resultados de la autopsia tienen mucha importancia para saber que no hubo ningún problema genético por ejemplo, sobre todo de cara a futuros embarazos, o la importancia que tengan para la investigación del porqué de las muertes perinatales.

A los padres se les debe informar además de su derecho a pedir diferentes tipos de autopsias y análisis complementarios como estudios genéticos, microscópicos, etc.

Ayúdales a tener recuerdos de su bebé, si lo desean

Ayúdales a hacer fotos con su bebé, recógeles un mechón de pelo, dáles el brazalete identificativo del bebé y las huellas de las manos y los pies, si lo desean.



Cuida la terminología. Utiliza el nombre del bebé

Pregúntales por el nombre de su hijo/a y utilízalo. Es muy doloroso para los padres y familiares que se le niegue la existencia de su bebé y se refiera a él como “feto”.

“Se acercó una matrona y me dijo que tenía un bebé precioso. Nunca olvidaré sus palabras acerca de mi hijo, aunque estuviera muerto seguía siendo precioso” Madre de Fionn

Habla con ambos padres equitativamente

Se suele considerar que los padres no sufren, ni deben llorar o mostrar su dolor; asimismo, se suele ignorar a las madres en los trámites administrativos, por ejemplo; y ambas actitudes suponen una exclusión en los asuntos relacionados con sus bebés.

Expícales personalmente los resultados de la autopsia

Los resultados de la autopsia siempre deben ser comentados personalmente con los padres, en consulta, no solamente por carta. Además no deben ser los padres quienes lo requieran.

5.1.2. Frases para usar, frases para evitar

Puedes usar:

- “Siento lo que les ha pasado”
- “Me imagino cuánto querrían a ese bebé”
- “No me molesta que lloren”
- “La verdad es que no sé muy bien que decirles”
- “Tienes un bebé precioso/a”

Debes evitar:

- “Sé fuerte”
- “No llores”
- “Es la voluntad de Dios”
- “Todo pasa por alguna razón, es el destino”
- “No es el fin del mundo”
- “Dios necesitaba otra flor en su jardín”
- “Ahora tienes un angelito”
- “Ahora está en un lugar mejor”
- “Al menos no llegaste a conocerle bien”
- “Eres joven, ya tendrás más”
- “Debes ser fuerte por tus hijos/ esposo/ familia, etc.”
- “El tiempo lo cura todo”
- “Ya le olvidarás”

5.2. DE PROFESIONALES PARA PROFESIONALES

5.2.1. Los profesionales también se tienen que cuidar

“Cuidar a unos padres durante y después de la pérdida de un hijo puede llegar a ser muy estresante y difícil, mucho más si no existe un sistema de apoyo dentro del mismo centro sanitario y entre los compañeros” SANDS, Guía para profesionales.

¿Quién no se siente afectado cuando tiene que asistir a un parto de un bebé muerto, de un bebé que no tiene posibilidades de vivir fuera del útero o cuando de repente un bebé muere en el parto? A los profesionales también hay que proporcionarles herramientas para saber conllevar la muerte de un bebé. ¿Qué es lo que podemos hacer para facilitaros este trabajo tan duro? ¿Qué es lo que podéis hacer vosotros para facilitaros esta parte de vuestro trabajo?

- Es importante que no sean siempre los mismos profesionales quienes atiendan a los padres que sufren este tipo de pérdida. Esto además ayuda a que todo el personal tenga experiencia con estos casos, esto te ayudará a mejorar tu atención y capacidades.
- Perder el miedo a expresar lo que sientes. Si sientes tristeza por la pérdida del bebé expresalo a los padres.
- Expresar las dificultades con tus compañeros.
- Si atender a una pérdida de este tipo te supone un problema que sea por una pérdida personal, un problema religioso, etc. háblalo con tu superior inmediato para ver si otra persona puede atender a este parto.
- Crear un grupo de apoyo con compañeros.
- Tratar el tema en sesiones clínicas.
- No combinar nacimientos y muertes atendidos por los mismos profesionales.
- Trabajar en equipo. Asegurar que haya tiempo de respiro entre la atención a un parto de un bebé muerto y un bebé vivo.
- Reconocer el trabajo que hacen tus compañeros.
- Ayudaros, animaros, apoyaros. Supone mucho desgaste emocional para tus compañeros y para el equipo.
- Proponer a tu centro que se haga algún curso acerca de este tema.



5.2.2. Seis consejos

- Recoger (siempre con el consentimiento de las familias) **fotos de bebés** hechas en el hospital y hacer un álbum para que otros compañeros puedan consultarlo e inspirarse cuando ellos mismos se preparan para hacer fotos de bebés. Esto les puede dar más ideas. (Stacy, Tampa)
- Una ayuda para hacer **huellas**: www.babiesremembered.org (Susan, Phoenix)
- Cuando ofreces un **conjunto de ropa** para poner al bebé ofrece siempre 2 o 3 opciones para que los padres puedan elegir. Así les da algo de control de la situación. (Annette, St. Paul)
- Dibujar el **contorno de la mano o del pie del bebé** en papel y dárselo a los hermanos o hermanas del bebé, invitándoles a hacer un dibujo con el para crear su propio memento. También les da una manera de sentirse involucrado.
- **Sujetar el bebé en tus brazos cuando preguntas a los padres si lo quieren ver o tener en brazos**. Así les transmites que es un bebé querido y que se le trata con cariño.
- **Invitar a doulas** u otras personas cercanas para que los familiares tengan a alguien que pueda mirar por los intereses de los padres, guiarles durante el proceso y ayudarles con el apoyo emocional y práctico. (Alicia y Jane)

5.3. ¿QUE SUCEDE CON LA LACTANCIA CUANDO EL BEBE YA NO ESTÁ?

En muchas ocasiones cuando el bebé nace extremadamente prematuro, pequeño y frágil o con una edad gestacional rozando los límites de la viabilidad, a la madre se le recomienda inhibir la lactancia inmediatamente tras el nacimiento, para evitarle cualquier situación que aumente el dolor y el sufrimiento si el pequeño no sobrevive. Por otra parte, cuando el bebé es especialmente débil algunas madres pueden tener miedo de encariñarse demasiado y sufrir un trauma aún más doloroso si su bebé fallece.

Cuando el bebé no sobrevive, a pesar de haber recibido los mejores cuidados posibles, la madre que se extraía leche varias veces al día se encuentra por un lado afrontando el duelo por la muerte de su bebé y por otro con unos senos que siguen produciendo leche para un pequeño que ya no está.

En estos momentos en muchos hospitales se sigue un protocolo de inhibición farmacológica de la lactancia, sin embargo es posible inhibirla de forma gradual y fisiológica, lo que supone ventajas tanto físicas como emocionales para la madre.



La prolactina, hormona que se relaciona con el bienestar de la madre durante la lactancia y que se encuentra elevada en las fases iniciales de la misma, podría agravar los sentimientos de depresión al inhibirla bruscamente con sustancias químicas.

Algunas madres preguntan si pueden donar su leche. En nuestro país disponemos de dos bancos de leche que solo pueden aceptar leche de las ciudades en las que se encuentran ubicados, Madrid y Palma de Mallorca *.

5.3.1. INHIBICION FARMACOLOGICA DE LA LACTANCIA MATERNA

La bromocriptina se usó ampliamente en el pasado hasta el año 1995, cuando la Food and Drug Administration desaconsejó su uso como inhibidor de la lactancia por los riesgos cardiovasculares asociados a su uso en este caso, y actualmente no se utiliza para tal fin.

Posteriormente otro fármaco, la cabergolina, se ha utilizado ampliamente para inhibir la lactancia, aunque cuando está establecida, su eficacia no es la misma que si se utiliza en mujeres que acaban de dar a luz, ya que la madre aunque tome la dosis prescrita suele sufrir ingurgitaciones.

El problema que más frecuentemente se puede presentar tras la toma de este medicamento es la ingurgitación.

La madre, tras la pérdida del bebé, puede que no repare en la necesidad de aliviar la incomodidad y tensión en los senos hasta que se haya producido una ingurgitación severa y dolorosa.

Es necesario que cuando se prescriba este medicamento para inhibir la lactancia se informe a la mujer de la necesidad de extraerse leche de sus senos hasta que disminuya la molestia, sin vaciarlos completamente.

5.3.2. INHIBIR LA LACTANCIA PAULATINAMENTE Y SIN FÁRMACOS

Esta es la forma fisiológica y natural de inhibir la lactancia.

El proceso puede llegar a durar un mes o más y muchas madres que han inhibido la lactancia de esta manera comunican que aún meses después siguen segregando esporádicamente algunas gotas de leche. Paulatinamente el seno va produciendo cada vez menos leche hasta que la secreción desaparece por completo.

Hay varias consideraciones a tener en cuenta como son: El tiempo transcurrido desde el nacimiento y el número de extracciones diarias.

Si una madre realizaba varias extracciones al día (la mayoría de las madres extraen leche para sus bebés entre un mínimo de 5 extracciones cada 24 horas, y otras llegan incluso a 10



extracciones por día) y por tanto tenía la lactancia establecida y con una producción abundante de leche, el proceso puede llevar algunos días más.

La prioridad se centra en evitar la ingurgitación, para lo cual se informaría a la madre de la necesidad de extraer la leche en cuanto comience a sentir el pecho lleno, aunque solo extrayendo una mínima cantidad de leche y utilizando el método que la madre ya estuviera empleando.

Se trata de extraer solo la cantidad necesaria para que la madre deje de sentir incomodidad y espaciar las extracciones a lo largo de los días o semanas siguientes.

También se aconseja el uso de un sujetador que contenga el pecho sin llegar a oprimirlo y utilizar otros de tallas más pequeñas a medida que el pecho va involucionando.

“Azahara”

Cada mes de abril te asomas pequeñita a las copas en flor de los naranjos, Azahara, azahar, blancas y diminutas, como eras tu, mi pequeña, cada mes de abril me recuerda que fui madre, que por unos días me sentí orgullosa, como las demás mujeres, tenía una hija, ya no era yerma.

Te apagaste en un suspiro pequeñito, como tu, mi pecho no se resignaba a perderte y la leche siguió brotando para alimentar una vida que ya no era, no lloraron mis ojos, lloraba mi alma a través de mis senos, llanto que tardó en cesar, no recuerdo cuanto tiempo, mi cuerpo se rebelaba y seguía esperando una niña que amamantar, hasta que mi alma y mi cuerpo comprendieron que ya no estabas aquí sino en mi corazón.

Alicia, madre de Azahara.

Alicia tuvo su hija mediante cesárea a las 28 semanas de gestación, CIR severo, hipertensa. Azahara lloró al nacer y sobrevivió 15 días. Alicia prefirió no tomar ningún inhibidor de la lactancia farmacológico, al año aún aparecían en sus senos algunas gotas de leche de forma esporádica.



LA LIGA DE LA LECHE



5.4. ESPACIOS PARA EL DUELO

“La chica me coloca el bebé en mis brazos. Los médicos y demás personal están charlando y riéndose detrás de nosotros así que la chica pide que bajen las voces y le dice a una compañera que nos coloque un biombo.”

Madre de Santo

La atención a la muerte perinatal y neonatal siempre ha sido un tema que se dio por “olvidado” dentro de los espacios de la maternidad; en realidad se ha ignorado. En España existen ejemplos de maternidades nuevas, construidas e inauguradas hace pocos años, donde se sigue ignorando esa necesidad. En hospitales más avanzados ya se habla de “circuitos de duelo” dentro de la planta de maternidad, es decir no mezclar padres que han tenido un bebé sano con padres que acaban de perder a su bebé y asignar un espacio concreto para el duelo.

El diseño de este espacio ayuda a:

- Velar por la intimidad del bebé, sus padres y su familia. (Insonorización)
- Respetar la relación bebé -familia antes que la relación paciente-hospital.
- Dar la libertad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos.

La habitación de despedida:

- Debe ubicarse en una zona poco transitada.
- Estar identificada por fuera (nombre/ símbolo).
Un ejemplo podrían ser las cartulinas de mariposas azules que usan en el hospital de Donosti para marcar las habitaciones o las lágrimas de SANDS que no sólo sirven para identificar espacios, sino también para marcar historiales clínicos en forma de pegatinas como aviso para el médico cabecera o el ginecólogo/-a en el seguimiento del puerpério o el de un futuro embarazo.
- Con luz natural/ conexión visual con el exterior y iluminación artificial indirecta.
- Con decoración sencilla y acogedora y sillas para los padres y hermanos.
- Debe permitir dejar entrar una cama por si la madre no se puede levantar.



6. RECURSOS

6.1. RECURSOS PARA PROFESIONALES

6.1.1. Cursos y Seminarios en España

Este listado es solo una pequeña muestra de los cursos, seminarios y posibilidades de formación en España:

Seminario sobre Muerte Perinatal

3era edición. Lleida, octubre de 2007. Organización: Servei de Suport al Dol de Ponent. Colaboración: Asociación "Superando un aborto".

Abordaje de Duelo Perinatal

Programa de enfermería de salud mental de acompañamiento en duelo perinatal desde un centro de salud mental en la Comunidad Autónoma Vasca.

Organiza: Pilar Pérez de Eulate, responsable de Formación Continuada de Enfermería del Servicio Vasco de Salud/ Osakidetza.

Dirigido a: Matronas hospitalarias y de Atención Primaria, enfermeras y auxiliares de plantas de Maternidad, Obstetricia y Neonatología.

Por Ana Pía López García de Madinabeitia y José Ignacio Zuazo Arsuaga.

SAD Servicio Apoyo al Duelo

Cursos y Seminarios desde el año 2000. Alba Payás, Gerona. <http://www.serveidolgirona.es>

Seminario "El Duelo. La Pérdida. La Muerte."

Escuela Holística de Salud Consuelo Ruiz. 13- 15 de noviembre de 2009.

Más información: <http://www.escuelasaludholisticaconsueloruiz.org>

6.1.2. Páginas web y foros

En castellano:

- <http://www.umamanita.es>
- <http://www.petitsambllum.org>
- <http://www.noticiasdegipuzkoa.com/ediciones/2007/04/04/sociedad/gipuzkoa>
- <http://www.amad.es> (Asociación de Mutua Ayuda ante el Duelo, Madrid)
- <http://www.missfoundation.org/spanish/index.html>
- <http://www.alfinlibros.com> (Librería virtual especializada en muerte perinatal)

En inglés:

- <http://www.uk-sands.org> (SANDS, Stillbirth and Neonatal Death Society)
- http://www.find-health-articles.com/msh_1-bereavement.htm (200 artículos de investigación sobre el duelo)
- <http://www.forgottengrief.com/page4.html> (Listado de lecturas recomendadas para profesionales)

6.1.3. Libros

- CARVAJAL A., Claudia. Educando en la Cultura de la Vida Desde la Muerte Intrauterina, 2003.
- CASTAÑEDA CHANG, Ana María. El duelo en pacientes y familias en situaciones de urgencias y cuidados críticos. 2003.
- Enfermeras Unidad Neonatal del Hospital de Basurto. Avanzando en la Muerte Perinatal. Abril 2007.
- CLARAMUNT, M. Ángels y colaboradores. La Cuna vacía. Ed. La esfera de los libros, España 2009.
- SANDS. Pregnancy loss and the death of a baby Guidelines for profesionales. 3º edición. UK 2007 (www.uk-sand.org)
- SHEROKEE, Isle. Giving Care Taking care. Ed. Wintergreen Press, Estados Unidos.
- MARTINI, Lori. Healing from the Start, 2009.

6.2. RECURSOS PARA PADRES Y FAMILIARES

6.2.1. Grupos de apoyo

Listado de grupos de apoyo según la SEIT

(Sociedad Española e Internacional de Tanatología)

<http://tanatologia.org/seit/gruposapoyo-espana.html>

Programa “Brazos Vacíos”

Acompañamiento y seguimiento para padres y madres afectados por la pérdida perinatal y durante el siguiente embarazo. Centro de Salud Mental “Gasteiz- Centro”, de Vitoria.

6.2.2. Páginas web y foros

En castellano:

- <http://www.umamanita.es>
- <http://www.petitsambllum.org>
- http://www.elpartoesnuestro.es/index.php?option=com_content&task=view&id=295&Itemid=120 (Sección “Siempre en el Corazón”, El Parto Es Nuestro)
- <http://superandounaborto.foroactivo.com>
- <http://www.vivirlaperdida.com>
- <http://www.noticiasdegipuzkoa.com/ediciones/2007/04/04/sociedad/gipuzkoa>
- <http://www.amad.es> (Asociación de Mutua Ayuda ante el Duelo), Madrid.
- <http://www.duelo.org> (Panamá)
- <http://www.missfoundation.org/spanish/index.html>

En inglés:

- <http://www.uk-sands.org> (Stillbirth and Neonatal Death Society)
- <http://www.aplacetoremember.com>
- <http://www.alfinlibros.com> (Librería virtual especializada el duelo)

6.2.3. Libros

- CARMELO, Anji. Déjame llorar & De la oruga a la mariposa. Ed. Taranná 2007.
- SHEROKEE, Isle. Brazos Vacíos. Ed. Wintergreen Press, Estados Unidos 2005.
- CLARAMUNT, M. Ángeles y colaboradores. La Cuna vacía. Ed. La esfera de los libros, España 2009.
- Revista Tanatología, Sociedad Española e Internacional de Tanatología (S.E.I.T.)
- DODGE, Nancy C. El cuento de Thumpy. Ed. Share Pregnancy & Infant Loss, 1986
- KIRK, Paul & SCHWIEBERT Pat. Cuando Hola significa Adios. Ed. Perinatal Loss, Portland, Ore 1985.
- SAVAGE, Judith. Duelo por las vidas no vividas. Ed. Luciérnaga, 1992.



7. DOCUMENTOS ANEXOS I-IV

- Anexo I: “Muerte, Ética y Comunicación para Profesionales de la Salud”, Joanne Cacciatore, 1999.
- Anexo II: “El embarazo después de perder a un bebé” Joann O’Yeray, MPH, MS.
- Anexo III: Testimonios de madres, padres y profesionales
- Anexo IV: “Niños sin vida y el registro civil”
- Anexo V: “Duelo por el bebé que se fue al nacer” Reportaje, El País 2007.

8. AUTORES

Este informe ha sido redactado en un grupo de trabajo formado por las siguientes usuarias y profesionales:

Usuaris/-os:

- Jillian Cassidy & Juan Castro, fundadores de la Asociación Umamanita.
- Luz Marina Lo Cascio, responsable “Siempre en el corazón”, El Parto es Nuestro.
- Gemma Villacampa, madre.
- María Jesús Blázquez, bióloga, Asociación Vía Láctea.
- M. Ángels Claramunt, doula, cofundadora y coadministradora del foro “Superando un aborto” y autora de “La cuna vacía”. Socia de El Parto es Nuestro.
- Natalia Guijarro Serna, madre y socia El Parto es Nuestro.
- Angela E. Müller, arquitecta, socia El Parto es Nuestro.
- Victoria Navas Lucena, IBCLC, Coord. de Monitoras de La Liga de La Leche

Profesionales:

- Ibone Olza, psiquiatra infantil, socia El Parto es Nuestro.
- Mónica Álvarez Álvarez, psicóloga, terapeuta de pareja y familia.
Coautora del libro “La cuna vacía” Ed: La esfera de los libros, 2009.
Socia El Parto es Nuestro. Cofundadora y coadministradora del foro virtual “Superando un aborto” (SUA).
- Cristina Silvente, psicóloga, socia El Parto es Nuestro.
- Blanca Herrera, matrona, socia El Parto es Nuestro.
- Pepa Aguayo, neonatóloga.
- Adelina García Roldán, IBCLC, Enfermera, Monitora y Enlace Profesional de La Liga de La Leche

Madrid, 29 de octubre del 2009



GUÍA PARA LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL

ANEXOS I-V



Una colaboración de las asociaciones Umamanita y El Parto es Nuestro



ANEXOS

Índice

1.	ANEXO I: MUERTE, ÉTICA Y COMUNICACIÓN PARA PROFESIONALES DE LA SALUD	1
2.	ANEXO II: EL EMBARAZO DESPUÉS DE PERDER A UN BEBÉ	6
2.1.	EL EMBARAZO DESPUÉS	6
2.2.	REVISIÓN DE LA LITERATURA SOBRE SIGUIENTES EMBARAZOS	6
2.3.	LA PATERNIDAD EN EL SIGUIENTE EMBARAZO	7
2.4.	CASO DE ESTUDIO NO. 1	9
2.5.	SUGERENCIAS	9
3.	ANEXO III- TESTIMONIOS.....	11
3.1.	TESTIMONIOS DE MADRES Y PADRES.....	11
3.1.1.	LA MAMÁ DE MARÍA	11
3.1.2.	MI SEGUNDO EMBARAZO	12
3.1.3.	DONDE ANIDA LA VIDA TAMBIÉN ACECHA LA MUERTE	14
3.1.4.	ONDABEBÉ.....	16
3.1.5.	LUCÍA, SIEMPRE ESTARÁS EN NUESTRO CORAZÓN	23
3.1.6.	PARA LOS QUE NO LLEGARON AL FINAL DEL VIAJE Y PARA LOS QUE LLEGARÁN.....	26
3.1.7.	EL NACIMIENTO DE SANTO	29
3.1.8.	NUESTRO REENCUENTRO	37
3.2.	TESTIMONIOS DE PROFESIONALES.....	39
3.2.1.	PERSPECTIVAS DE ENFERMERÍA	39
4.	ANEXO IV: NIÑOS SIN VIDA Y EL ESTADO CIVIL	43
5.	ANEXO V: PRENSA: DUELO POR EL BEBÉ QUE SE FUE AL NACER.....	46



1. ANEXO I: MUERTE, ÉTICA Y COMUNICACIÓN PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

“Muerte, Ética y Comunicación para Profesionales de la Salud”

Joanne Cacciatore, 20 de julio de 1999

Traducido por Carla Roel de Hoffmann

Una mujer embarazada visita a su doctor para su último examen antes del nacimiento de su nuevo bebé. Ha esperado por largos nueve meses para la llegada de su bebé. El cuarto ya está listo. Conejos de color rosa y borreguitos color verde menta saltan como guardianes sobre su cuna. Los pañales están guardados con mucho orden cerca de las toallitas húmedas. La pequeña ropita espera pacientemente en el ropero blanco. La familia compró un doppler para que cada mañana pudieran oír su latido cardíaco. Ya han escogido el nombre de su bebita: Sarah. Sus hermanos están sentados pacientemente en la sala de espera, su padre lleno de orgullo. En cualquier momento puede nacer el nuevo miembro de la familia para cambiar sus vidas para siempre, y eso sucede.

Abrazando su vientre abultado, la mujer emerge del consultorio a la sala de espera. Las sonrientes caritas de los niños y del padre súbitamente se transforman en preocupación y confusión. La mujer es incapaz de contener sus lágrimas. La enfermera rápidamente lleva a la familia a un pequeño cuarto. El papá espera las noticias con la respiración entrecortada. “¿Qué pasa?” Pregunta incapaz de contener la ansiedad. Con las mejillas llenas de ríos de lágrimas, su pecho tan apesadumbrado que apenas puede respirar, casi incapaz de emitir sonido alguno, ella contesta quedamente, “El doctor no pudo encontrar el latido cardíaco de Sarah. Ella murió”.

La madre de Sarah pasará por largas horas de doloroso trabajo de parto. Dará vida y muerte simultáneamente. Dejará el hospital sin su hija, caminando junto al cuarto lleno de sanos bebés recién nacidos. En unos cuantos días, sus senos se llenarán de leche y será un cruel recordatorio de la injusta muerte de su hija. Caminará sinsentido por su casa, inconscientemente buscando abrazar y acurrucar a su recién nacido. Sus brazos arderán con dolorosa hambre de abrazarla. Sus instintos maternos la llevaran adonde Sarah está enterrada. Se sentará sobre la reciente tumba, llorando inconsolable mientras la tierra absorbe sus lágrimas. Fallará en su intento de recuperación frecuentemente. Tiene un camino largo y atormentado frente a ella. La comunidad médica influirá fuertemente en su grado de encierro emocional: ¿recibirá la ayuda necesaria para asistirle durante este evento que cambió por completo su vida?

Esta escena se repite constantemente cada día. El llamado aborto espontáneo termina con uno de cada tres embarazos diagnosticados. El fenómeno médico de la muerte fetal o malparto, ocurre en más de 25.000 familias al año en Estados Unidos. Otros 17.000 bebés mueren durante los primeros veintiocho días de vida, esto debido principalmente al nacimiento prematuro o a anomalías congénitas que los hacen incompatibles con la vida. La muerte de cuna (SIDS por sus siglas en inglés) roba la vida de otros 3.000 bebés al año. Casi todos los habitantes de los Estados Unidos conocen a una persona que ha



experimentado la muerte de un bebé por cualquiera de estas causas. Las estadísticas son irrefutables. La muerte de un niño(a) es una tragedia inconcebible que causa inexorable culpa, angustia y dolor. Rompe con la unidad de las familias. Este tipo de dolor no conoce palabras. De acuerdo con el terapeuta familiar, el Dr. Martin Keller:

“la muerte de un hijo es la pérdida más profunda que una persona puede experimentar. Como sociedad, estamos más preparados para lidiar con otras muertes... esto causa profundos sentimientos de desorientación que ningún otro tipo de pérdida”

Debido a que la muerte de un bebé nunca será una experiencia agradable, el equipo médico puede minimizar el horror de esta experiencia con una comunicación ética y compasiva durante el proceso de duelo. Desgraciadamente, muy pocos están entrenados en el impacto psicosocial de este tipo de pérdidas. Muchos no están conscientes de sus responsabilidades éticas después de la muerte de un bebé. Hay un universo de trabajadores de la salud que carecen de la capacidad de entender la básica compasión humana y la empatía necesaria durante situaciones de crisis (Pancrazio, 1992). Esta falta de conocimiento y miedo hace que muchos abandonen a la familia durante la crisis y en estos momentos dicha falta de respuesta se percibe como algo inconcebible en la comunidad médica. Las normas éticas en medicina están cambiando velozmente.]

Las últimas investigaciones sugieren que una comunicación efectiva es un factor crítico en la relación médico- paciente. Ya no es aceptable que las enfermeras o los doctores dejen de atender las necesidades emocionales de sus pacientes. Lesley Fallowfield, director de la investigación que se hace sobre la campaña psicosocial de oncología de la Escuela de Medicina de la Universidad de Londres, entiende la importancia de una buena comunicación. “Para Fallowfield, la comunicación efectiva entre el doctor y su paciente es la clave para alcanzar la mejor calidad de vida posible para las personas con cáncer” (Bonn, 1999). Los estudios de Fallowfield sugieren fuertemente que las mujeres son más susceptibles a no caer en ansiedad y depresión si están satisfechas en la forma en la que el cirujano se comunicó con ellas (Bonn, 1999). Los médicos que atienden a pacientes terminales, así como a padres dolientes, deben emplear un protocolo ético de comunicación. Las cualidades necesarias para estas situaciones son compasión, honestidad, empatía, paciencia, entendimiento y comunicación.

Mientras que el número de casos de muerte de cuna ha disminuido exponencialmente, el aborto espontáneo, el malparto y la muerte neonatal han aumentado. Hay métodos prácticos y fáciles de entender para el personal médico cuando enfrentan estas situaciones. Una comunicación ética comienza estableciendo empatía y confianza con la familia en crisis. Los padres en duelo nunca deben sentir que han sido abandonados durante este tiempo. La asociación interpersonal tendrá un impacto profundo durante su duelo.

El acrónimo LAST (por sus siglas en inglés), es una forma sencilla para una enfermera o médico de recordar los cuatro pasos básicos para un apoyo notable. El acrónimo comienza con la letra “L” para recordar que se debe escuchar (listen, en



inglés) para poder brindar apoyo en lo individual. “Escuchar a un padre en una necesidad. Se debe dar una explicación sobre la muerte del bebé si es que la hay. Permítanles explicar sus razones teológicas. Invítenlos a decir y repetir su historia. Escuchen y hagan preguntas” (DeFrain, 1991). Es la necesidad más común del doliente de tener alguien que los escuche. Ellos necesitan contar su historia (Rauen, 1985). Un buen oyente sabe que el silencio no es un enemigo. Las pausas entre ideas permiten a la persona reorganizar sus pensamientos. Esto ayudará al doliente a poner palabras a sus sentimientos. Las preguntas abiertas son una forma maravillosa de invitar a que se expresen sentimientos y que se comparta información. En lugar de hacer preguntas que se respondan con un sí o un no, hay que preguntar preguntas incluyentes. Un ejemplo de una pregunta cerrada puede ser, “¿estás enojado con tu esposa?” Esto no permite que se expresen sentimientos más profundos. Una pregunta más apropiada sería: ¿qué es lo que sientes ahora?” Esto permite que el doliente explore sus sentimientos. Los buenos oyentes entienden las conversaciones reflectivas, una técnica que permite el espejeo. Para claridad y definición, el oyente brevemente repite lo que entendió de lo que le dijo el doliente.

La “A” en LAST representa reconocimiento (acknowledgement, en inglés). Es muy importante que el doliente sienta justificado el torbellino de emociones que le abruman. Un médico que se burla de un final no deseado, provoca un desorden familiar. La validación del doctor que atiende a la familia reduce significativamente la duda y el autocuestionamiento de la madre o del padre. Ayuda mucho que el médico enfatice que nunca es aceptable, bajo ninguna circunstancia, que un padre entierre a su hijo. Reducir el puente profesional se puede lograr fácilmente si el médico se quita su bata blanca y el estetoscopio del cuello. Entrar a la habitación de la familia sin la bata blanca que es un símbolo clínico, disminuya la intimidación familiar. Algunos doctores pueden compartir que no se imaginan perdiendo a su propio bebé, pero que entienden el profundo dolor que sienten los padres. Es imperativo que el apoyo individual evite el uso de perogrulladas tales como “todo pasa por alguna razón”, “eres joven, ya tendrás otros hijos” o “tu bebé está en un lugar mejor ahora”. Estos intentos sinsentido de justificación sólo exacerban los sentimientos de ira y de aislamiento de los padres. Las perogrulladas siempre son inaceptables y no tienen lugar en los principios éticos.

La tercera letra, “S” se refiere al apoyo (support, en inglés). La unión de compasión y comunicación pueden tener un efecto monumental en el dolor de una familia. Es una responsabilidad ética del personal médico asegurarse de que tienen el conocimiento necesario de los grupos de apoyo (o auto-ayuda) disponibles en su localidad para los padres después de la muerte de su bebé. Algunos grupos, como la Alianza SIDS, los Amigos compasivos y Padres de Hijos Asesinados, reparten folletos en los que se establece los lugares y las horas de las reuniones. De acuerdo con R.K. Limbo, consejero de RTS (Resolve through Sharing), autor del libro “Cuando Muere un Bebe”, el ambiente del grupo de apoyo “provee de un ambiente seguro para que los padres puedan compartir su experiencia con otros que han vivido una tragedia similar”. Rodeándose de otros en situaciones parecidas consuela a los padres. También disminuye el sentimiento de aislamientos. Como dijo Thomas Jefferson, “¿Quién mejor para vendar suavemente la herida que aquel que ha sufrido la misma herida?”

Los padres en duelo manifestarán las etapas del mismo duelo: **negación, shock, incredulidad, confusión, apatía, desorientación, olvido y un dolor abrumador.** Durante este periodo, es crítico que el médico esté disponible para ofrecer apoyo y responder a



cualquier preocupación sobre la muerte del bebé. La honestidad es necesaria para construir confianza y empatía con la familia, El médico debe compartir la información clínica con la familia de una manera honesta pero entendible.

El último paso en LAST, es una forma significativa de comunicación no verbal. La “T” representa el tacto (touch, en inglés). El tacto es una pieza cardinal en el rompecabezas del apoyo en el duelo. La comunicación no verbal cuenta por más del noventa por ciento del significado recibido (Deep, Susman, 1998). Mensajes voluminosos se transmiten con la comunicación no verbal tales como **lenguaje corporal, actitud, contacto visual, tono de voz, expresión facial, tacto y postura**. Sin embargo, en una encuesta reciente del la Alianza SIDS en Arizona, el tacto probó ser la forma más efectiva de comunicación no verbal. Más del noventa por ciento de los encuestados dijeron que ellos agradecen que el bombero, el médico o enfermera o el trabajador social les hayan abrazado o dado la mano. Los padres dijeron sentir una conexión especial con ese individuo; que sintieron que la persona compartía la experiencia con ellos. Esto les redujo el sentimiento de desconexión.

¿Alguna vez se “recupera” la familia de la muerte de un hijo? El Diccionario Webster define la palabra recuperar como “recibir algo que fue quitado, restituir”. Muy pocos padres dolientes dicen sentirse “restituidos”. Reconciliación es una palabra más adecuada. Y la reconciliación eventualmente llega. Podrá tomar muchos meses o años para la mayoría. Las familias que recibieron compasión manejan mejor el duelo. También estar mejor equipados para integrar la muerte de su hijo en su vida diaria. Los padres que están satisfechos con el nivel del cuidado psicológico que recibieron están más capacitados para resolver los **demonios universales del duelo: la ira y la culpa**.

Las circunstancias que rodean la muerte son eminentemente complejas. Mientras que estudios recientes demuestran que las lágrimas sanan durante el proceso del duelo, muchos mantienen la doctrina antdiluviana que la abierta expresión de dolor es señal de debilidad. La tecnología ha acabado con la humanidad del dolor; la modernización ha esterilizado a la muerte.

A pesar de que muchos pioneros en investigación psicológica luchan por un cambio gradual de actitudes, muchos se sienten incómodos hablando de la muerte. Muchos norteamericanos no saben el significado de la palabra “tanatología” que es el estudio de la muerte, incluyendo cuestiones éticas. Los tabúes acerca de la muerte cubren con muchas complejidades el proceso de duelo de las familias. La necesidad de ética y conciencia no termina con los trabajadores de la salud: hasta la familia extensa y los amigos carecen de este conocimiento. Sin embargo, en un poema acerca del amor de una madre, todo parece más simple:

*Mi bebé ha muerto.
No me digas que es para mejor, o que las cosas pasan por una razón.
Mis sueños y mi futuro están enterrados con ella.
Esta impensable, inexplicable tragedia se ha vuelto mi realidad.
Nunca seré quien una vez fui.*



*Mi bebé ha muerto.
No intentes consolarme con palabras mortales o con delicias espirituales.
Nada más importa. La amarga estación de hielo que enfrento no puede sanar
Con curitas o con un beso
Así que por favor no trates de quitar mi dolor. Es todo lo que queda.
Es la única emoción que puedo sentir.
Y no preguntes acerca de mi condición. No puedo contestar con palabras vacías.
Mi bebé ha muerto.
Pero como el mundo continúa en completo olvido, por favor detente un momento
No me impulses a abandonar su memoria. Ofrece tu bondad
Habla a mi alma con palabras suaves. Imparte condolencia con ojos compasivos
Porque su vida merece mi dolor y tu recuerdo.
Mi bebé ha muerto, pero no en vanidad sinsentido.
Permítele a ella llevarte más cerca de aquellos a quien amas.
Descubre al través de su existencia lo verdaderamente frágil de la vida.
Comparte conmigo su recuerdo. Su nombre es Cheyenne.
“Dear Cheyenne”, 1996, Joanne Cacciatore*

La familia de la pequeña Sarah nunca volverá a ser la misma. Su mundo ha sido destruido por su no anticipada muerte. Pero con un cuidado compasivo durante el duelo conforme a la ética médica a la llegada de un nuevo milenio, la familia de Sarah tendrá una mejor oportunidad de sobrevivir este largo y sinuoso viaje del duelo intacto. Ellos tendrán recuerdos llenos de suaves adiós. Ellos agradecerán y reflejarán a sus cuidadores el regalo de la compasión. Puede que eventualmente, la familia de Sarah sea lo suficientemente fuerte para otorgar los mismos regalos de compasión y bondad que han recibido llegando a otros en duelo. El eterno legado de un bebé que es amado, un bebé que vivió, un bebé que importó.

Referencias

- BONN, Dorothy (1999, March 13) Lesley Fallowfield: Blending Psychology with Science
- Lancet, Vol. 353, Tomo 9156, p 906 (online)
- CACCIATORE, Joanne (1996), Dear Cheyenne, A Journey into Grief, MISS Publishing, p 27 (online)
- Disponible: www.missfoundation.org
- DEFRAIN, John (1991) Learning About Grief From Normal Families:
– Journal of Marital and Family Therapy, Vol. 17(3) p.p. 215-232
- LIMBO, Rata K. (1993), When a Baby Dies: A Handbook for Healing and Helping, RTS Publishing, p 72
- PANCRAZIO, James (1992) Sangaman State University, Springfield, Illinois, Professor, Human Development Counseling
- RAUEN, K. (1985), The Telephone as a Stethoscope.
– American Journal of Public Health, MCN, 10, p.p. 122-124
- Webster's Encyclopedic Unabridged Dictionary, Gramercy Books, New York 1989
- Random House Company, p 1189



2. ANEXO II: EL EMBARAZO DESPUÉS DE PERDER A UN BEBÉ

Por Joann O'Leary, MPH, MS. Traducción por Francisca Fernández.

2.1. EL EMBARAZO DESPUÉS

Hasta hace poco la comunidad médica no ha prestado atención a los embarazos posteriores a la pérdida de un bebé, y aún no se considera una materia que requiera de una práctica basada en la competencia. Sin embargo, la muerte prenatal se produce en el 25 por ciento de los embarazos (Woods & Wood, 1997) debido a un aborto espontáneo, al nacimiento de un niño muerto, o a la muerte neonatal, registrándose cifras de hasta un 43 por ciento (Statham & Green, 1994). La mayoría de las mujeres que han tenido resultados negativos se quedan embarazadas de nuevo, registrándose una tasa de nuevos embarazos del 59-86 por ciento (Cordel & Prettyman, 1994, Cuisinier, Jannsen, de Graaus, Bakker & Hoogduin, 1996).

En una gestación múltiple, además, los abortos asociados a muerte espontánea de uno o más fetos pueden alcanzar el 30 por ciento (Seoud, Toner, Kruithoff, & Muasher, 1992). Además, los embarazos que acaban en parto prematuro y bebés nacidos con discapacidades graves hacen revivir a los padres durante el embarazo siguiente miedos y ansiedades similares.

En todas estas situaciones, el marco de referencia de los padres para el siguiente embarazo es su experiencia anterior. Estos padres han perdido la inocencia. La probabilidad estadística les ha traicionado, y cuando se ha producido una muerte, viven con constante ansiedad pensando que la muerte puede golpearles de nuevo (Kowalski, 1991).

Como trabajadores sociales en el área perinatal tienen un papel clave a la hora de brindar a estas familias el apoyo que necesitan. Puede que sea usted miembro del equipo médico que les atendió en el último embarazo o sea mediador en el grupo de apoyo para padres que han perdido bebés al que estos padres asistieron.

2.2. REVISIÓN DE LA LITERATURA SOBRE SIGUIENTES EMBARAZOS

Se ha descubierto que un embarazo anterior malogrado es un factor significativo de predicción de riesgos en el siguiente embarazo (Goldenberg, Mayberry, Copper, Dubard, & Hauth., 1993). Es habitual un aumento del miedo y la ansiedad (Theut, Pederson, Zaslow, & Rabinovich, 1988; Statham & Green, 1994; & Cote-Arsenault & Mahlangu, 1999) y desconfianza hacia la profesión médica (Parker & O'Leary, 1989; O'Leary, Parker & Thorwick, 1998). Las mujeres y sus compañeros tienden a no mostrar sentimientos positivos respecto al embarazo, tienden a preocuparse porque algo vaya mal con el bebé, y muestran rasgos de ansiedad en mayor medida que las mujeres que no han sufrido una pérdida con anterioridad (Hedegarrd, M., Henriksen, T., Secher, N., Hatch, M. & Sabroe, S., 1994). Tanto hombres como mujeres están llenos de temor a que la pérdida se repita y en estado de hipervigilancia (O'Leary, et al, & Cote-Arsenault, 1998).



2.3. LA PATERNIDAD EN EL SIGUIENTE EMBARAZO

En los doce últimos años, el trabajo con familias en las que se da un nuevo embarazo después de uno anterior malogrado ha ayudado a identificar diferentes fases de evolución en la gestación a medida que las familias viven el nuevo embarazo (O'Leary & Thorwick, 1994). Son éstas:

- Trabajar el miedo a otro embarazo anormal.
- Trabajar la evitación del vínculo afectivo por temor a perder al bebé después.
- Superar la falta de voluntad para recuperarse de la pérdida por lealtad al bebé que murió.
- Vincularse con el bebé no nacido separándolo del bebé que murió.
- Duelo de los padres por la pérdida personal que ha supuesto para ellos el aborto.

Hemos observado cómo todos los miembros de la familia, incluyendo los niños, se enfrentan a las cuatro primeras tareas. Algunos hombres deben llevar a cabo también un esfuerzo adicional: superar el miedo a perder a su compañera si la muerte perinatal anterior supuso una emergencia médica para la vida de la madre.

El conocimiento de estos aspectos del embarazo, junto con la información disponible en la literatura, han servido para desarrollar el marco de experiencias de los padres en aquellas relaciones padre-hijo que se inician en la fase prenatal. Al tiempo que viven su duelo y necesitan hablar del bebé que murió, estos padres deben también iniciar su relación con el nuevo bebé. Hasta que su papel como padres de un bebé que murió no sea reconocido y validado, les costará comprender que este es realmente un bebé distinto (O'Leary, Parker & Thorwick, 1998) y tendrán dificultades para implicarse en el nuevo embarazo. Un padre explica así su lucha durante el embarazo: “La decisión de tener otro hijo después de Robert fue fácil. Lo difícil fueron los nueve meses siguientes. En mi caso, la muerte de Robert me perseguía todo el tiempo y estaba totalmente paranoico pensando en que algo imprevisible pudiera ocurrir de nuevo”. Es habitual oír a los padres decir de sí mismos que “están embarazados”, pero utilizan expresiones como “si el bebé nace”.

En el primer trimestre es raro que los padres experimenten la emoción inicial del embarazo. Los propios padres de la pareja embarazada - los futuros abuelos- muestran su sorpresa al descubrir que no están contentos. Mientras que la familia y los amigos piensan que quedarse embarazados de nuevo les ayudará a sentirse mejor y sentirse ilusionados, en lugar de ello surge un nuevo temor: el de perder también a este bebé. Muchos de estos padres no quieren decir a nadie que están embarazados. No quieren que les digan “ahora podréis ser felices de nuevo”. Al estar tan asustados, no quieren participar de los sentimientos de alegría de los demás. Para estos padres, eso sería como negar al bebé que murió.

Durante el segundo trimestre las parejas se enfrentan a decisiones tales como someterse o no a pruebas neonatales adicionales. Discutirlo es útil para ayudarles a escoger entre las distintas opciones durante la planificación del embarazo. En este período el miedo



puede crecer al sentir los primeros movimientos del bebé. Los padres pensaban que estos movimientos les darían confianza, pero en vez de eso se cuestionan nuevamente si es demasiado movimiento o si los movimientos no son suficientes. Es habitual que se haga una ecografía a la semana 18-20, y conocer el sexo puede provocarles sentimientos encontrados. Algunas personas quieren un bebé del mismo sexo que el que murió, y otras quieren el sexo opuesto.

Pueden experimentar un resurgimiento del dolor cuando empiezan a ser conscientes de que éste es un niño diferente y no es el niño que murió.

Aceptar esto como un fenómeno común sirve de ayuda a los padres. Intelectualmente, comprenden que se trata de un niño diferente, pero emocionalmente siempre querrán la vuelta del otro niño.

La mitad del segundo trimestre puede ser una época de asentamiento, especialmente si el niño anterior murió a causa de una enfermedad que puede diagnosticarse a través de la ecografía, como por ejemplo la hipoplasia del hemi-corazón izquierdo o una anomalía genética. Pero incluso cuando saben que este bebé no tiene la enfermedad del anterior, muchas personas aún tienen miedo. Ahora saben que algunos bebés mueren, y no recuperarán la confianza hasta que no vuelvan a casa con un bebé sano.

A medida que las mujeres sobrepasan la fecha en que se había producido el parto prematuro se adentran en un nuevo territorio. Esto puede hacer que vivan con miedo cualquier molestia o dolor que para otras mujeres que no han sufrido una pérdida entrarían dentro de la fisiología normal del embarazo. Pueden ingresar en servicios de obstetricia con síntomas de disminución de los movimientos fetales o sintiendo contracciones. Para valorar estas situaciones, es importante descartar la existencia de complicaciones, y también tener presente que el miedo es un factor a tener en cuenta en estos embarazos posteriores.

Las pruebas prenatales pueden comenzar en cualquier momento entre las semanas 28 a 32 de gestación. Esto puede ser de gran ayuda para los padres. Pueden obtener información objetiva sobre la salud de su bebé y sentirse aliviados al saber que alguien les está ayudando a vigilar el desarrollo del bebé.

En el último trimestre, cuanto más se acerca la fecha estimada de parto, más miedo pueden sentir. No es raro que los padres digan “saquen al bebé como sea ahora que todavía está vivo”.

Además, este es un momento en el que la pareja está más expuesta a sus propias emociones. Las parejas dijeron que era más fácil para ellos no pensar en el embarazo y preocuparse por el trabajo. Cuando toman conciencia de que este bebé podría realmente nacer, necesitan ayuda para afrontar el parto tanto ellos como su pareja. Siempre que sea posible, sería conveniente facilitar a estas parejas clases de preparación al parto especiales. Si ello no es factible, ofrecerles al menos apoyo mediante la redacción de un plan de parto. Es extremadamente beneficioso para ellos visitar el área de dilatación y paritorios antes del parto. Aunque esto puede resultarles difícil, necesitan que les animemos a ello de forma amistosa. Lo ideal sería hacerlo de forma individualizada, no en grupo.



Muchas familias han descrito reacciones del síndrome de estrés postraumático cuando entran en el área de maternidad. Necesitan recrear sus sentimientos de forma que cuando llegue el momento del parto puedan concentrarse en ese parto y en ese bebé. Esto también es importante para las familias que tienen hijos mayores antes de su participación en una clase de preparación para los hermanos.

Muchas veces estas familias han visitado el área de obstetricia en un momento determinado, ingresando por disminución de movimientos fetales o parto prematuro. Si esto ocurre, es preciso estar alerta ante la posibilidad de que esta sea su forma peculiar de “ensayar”.

2.4. CASO DE ESTUDIO NO. 1

El primer embarazo de Sara y Paul fue de gemelos, un niño y una niña que nacieron a las 22 semanas de gestación. El niño nació muerto, pero la niña vivió durante 20 minutos, muriendo en los brazos de su padre mientras Sara era anestesiada para alumbrar la placenta. En el siguiente embarazo, de un solo feto, Sara participó semanalmente en un grupo de apoyo para familias embarazadas después de haber perdido un bebé. Aunque el embarazo se había desarrollado sin incidentes, ambos padres estaban petrificados ante la posibilidad de un parto prematuro y un parto vaginal. En la clase especial de preparación al parto, Paul tuvo que abandonar el aula cuando vio las “fotos normales” de anatomía y fisiología, porque la fotografía de un bebé en el segundo trimestre de gestación le hacía recordar imágenes del nacimiento de los gemelos. Sara llegó efectivamente a término, pero el bebé se puso de nalgas durante el parto y nació por cesárea.

Aunque su segundo embarazo fue “de libro”, esta pareja tuvo muchos miedos y ansiedades que tuvieron que ser elaborados. Habría sido muy doloroso para ellos estar en una clase de preparación al parto normal. Muchas de estas familias no irán a una clase de preparación simplemente porque es un recordatorio demasiado doloroso de que no todos los nacimientos son “perfectos”. Ya nunca más encajarán entre la población normal. Tampoco es raro que algunos bebés se coloquen en posición de nalgas cuando la madre tiene miedo al parto vaginal. Aunque no se ha investigado, la práctica clínica ha constatado suficientemente la existencia de este fenómeno como para que se respete el poder de la conexión cuerpo-mente en esta población.

2.5. SUGERENCIAS

- Ofrezca su apoyo y sus servicios. Incluso si estos embarazos no son considerados de alto riesgo por razones médicas, las circunstancias emocionales tanto de los padres como del bebé que va a nacer los convierte en embarazos de alto riesgo.
- Valide como normales los miedos y ansiedades de los padres.
- Si ingresan en obstetricia por tener contracciones o disminución de los movimientos fetales, examine el expediente para ver cuándo perdieron al bebé anterior. Muchas



veces experimentan contracciones o sienten que el bebé ha dejado de moverse en fechas próximas al aniversario de la pérdida del bebé anterior.

- Comprenda que mantener una relación distante con el bebé que llega es su forma de protegerse. Guíe poco a poco a los padres en la aceptación de que sería igualmente doloroso que este bebé muriese también y ellos no se hubieran permitido a sí mismos establecer vínculos afectivos con él. Ayúdeles a aprender a confiar en el bebé y en su intuición sobre quién es este bebé.
- Sea consciente de que los niños se contagian realmente de los sentimientos de la madre y que el bebé necesita palabras que expliquen esos sentimientos. De alguna forma, el bebé sabe que el o ella llegan después de una pérdida. Esto atañe al bebé porque el bebé que murió es parte de su familia.
- Como trabajador social en el área perinatal, su papel es fundamental para ofrecer a estas familias la ayuda, formación y comprensión que necesitan. La historia de la pérdida del bebé es diferente en cada familia y tienen distintas necesidades en el siguiente embarazo. Es de máxima importancia que usted se libere de las ideas y opiniones que tenía previamente (Husserl, 1970) a fin de obtener una “experiencia vivida” sobre qué significa para cada familia la pérdida anterior de un bebé.

“La intervención más valiosa por su parte consiste en algo que usted ya sabe hacer: acompañarles y escuchar su historia.”



3. ANEXO III- TESTIMONIOS

3.1. TESTIMONIOS DE MADRES Y PADRES

3.1.1. LA MAMÁ DE MARÍA

“...y le dice a mi marido, roto por el dolor, que me deje preñá en la cuarentena...para más inri tratan de meter una recién parida con su bebé en los brazos en mi misma habitación”

Yo tuve un embarazo estupendo, todo iba muy bien. Sobre el 10 de enero y con 41 semanas de embarazo, viendo que no me ponía de parto decido irme a urgencias del maternal del Hospital, me ingresan no sin antes confundir mi expediente con una chica que iba de cinco meses y que tenía que ingresar en planta, pues bien, a mí una bóxer con cara de mujer me obligaba a ir a planta y a la otra chica a monitores...Por fin voy a monitores y tras una noche en el hospital deciden darme el alta y mandarme a casa (Nadie me hizo una eco, protocolos) Me citan para el día 18 (42.5 semanas) y por fin me hacen una eco, detectan oligoamnios, no tengo líquido amniótico porque mi placenta es muy vieja por lo prolongado del embarazo y no lo produce, la niña está bien, pero me ingresan para provocar el parto. Me llevo todo el día 18 en monitores, previamente me rasuran el pubis con “mucha delicadeza” y con la puerta abierta...sin comentarios, por lo visto los monitores son muy importantes pero alguien decide a las 9.30 de la noche subirme a planta y SIN MONITORES, el parto ante un cérvix desfavorable tuvo que acabar en cesárea el mismo día pero...

Paso toda la noche en planta con mi marido y por fin comienzan las contracciones de parto, llamo varias veces a la celadora o la enfermera de guardia, me dicen que no son muy seguidas y que espere...por fin sobre las 6.30 me mandan de nuevo a monitores, la niña vive pero me desconectan los monitores...rompen la bolsa y meconio espeso...no hay líquido...no hacen nada, me dicen que no pasa nada...hay sufrimiento fetal pero no tengo monitores, me suben a ponerme la epidural pues ya estoy de cuatro cm. y me llevan a la sala de dilatación, en esto transcurre una media hora y yo no hago más que preguntar por el meconio pero ni caso, me despido de mi marido con un beso, creemos que va a nacer nuestra niña y él llama a nuestros padres para que conozcan a su nieta...sobre mi cama está el historial de otra chica cuyo bebé viene de nalgas y que probablemente sí tenía líquido amniótico, supongo que por eso no hicieron nada, cuando por fin me vuelven a monitorizar la niña ya estaba muerta...se había asfixiado por el meconio, entonces por fin veo a un doctor...hasta entonces ninguno me había hecho caso, nunca olvidaré la imagen de mi niña muerta en el ecógrafo...paso a paritorio y doy a luz a una niña de 2.940gr, totalmente normal, de la mano de mi marido que se desmaya pero nadie le atiende, me la sacan con ventosa y episotomía media, coincide el cambio de turno y me atiende una doctora que llora durante el parto...era sábado...me dice que he sido muy valiente y que la niña es normal que si quiero verla y que si queremos autopsia, a ambas cosas me niego, aún no he reaccionado, mi marido sí pide autopsia...me suben a planta...una especie de monja viene a hablar conmigo y me dice que son cosas del destino (será hija de puta, si a mi niña la han matado ellos) que somos jóvenes y podemos tener más (sí, pero no a mi niña) y le dice a mi marido, roto por el dolor, que me deje preñá en la cuarentena...para más inri tratan de meter una recién parida con su bebé en los brazos en mi misma habitación, se



limitan a traerme bandejas de comida que no pruebo sin mirarme a la cara, no vienen a asearme ni a verme la episotomía, lo tengo que hacer yo en una ducha asquerosa...la cuña me la tuvo que poner mi madre...

“El día 20 por la mañana una doctora me da el alta diciéndome que no llore que hace un día precioso y que tengo una cicatriz preciosa...salgo del hospital en volandas, no me acuerdo como lo hice y llegué aquí, mis pobres suegros se habían encargado de vaciar mi casa de todas las cositas de María y el aspecto de mi casa era desolador...”

María.

3.1.2. MI SEGUNDO EMBARAZO

“En cada ecografía aguantaba la respiración hasta que empezaba a escuchar ese sonido tan maravilloso, el latido de su corazón y entonces cuando la doctora me decía “está todo bien”, cerraba los ojos, respiraba tranquila y no sé porque, empezaba a llorar.”

Volví a quedarme embarazada justo al año de perder a mi precioso Hugo, mi primer hijo. Creo, ahora después de la experiencia que he vivido durante estos dos años, que fue en el momento más adecuado, antes quizás lo hubiera pasado mucho peor, viví mi duelo intensamente, respetando lo que me pedía mi cuerpo, dejando salir todos esos sentimientos, la rabia, el dolor, la ira, la tristeza, la culpabilidad, etc. Viví la primera navidad sin Hugo, el primer verano sin Hugo, mi primer cumpleaños sin Hugo, el primer carnaval sin Hugo, el primer cumpleaños de Hugo, durante ese primer año, que es el peor, se viven muchos primeros días sin tu bebé y para mí, valió la pena vivirlos, dedicarle ese primer año a mi pequeñín.

“Cuando por fin el test de embarazo dio positivo me sentí muy feliz, pero esa felicidad duró pocos minutos, luego la tristeza me invadió y no me dejó durante los 9 meses de embarazo. Viví los 9 meses con mucha tristeza, con muchas lágrimas, me podía más la pena que sentía por no tener a Hugo a mi lado, disfrutando del embarazo de su hermanita, que la felicidad de volver a estar embarazada.”

Cambié de clínica y de doctora, por supuesto, y busqué a alguien que entendiera qué significaba para mí este segundo embarazo, que entendiera el daño psicológico que sufría y que entendiera los miedos que iba a sentir aunque todo estuviera bien.

“Me hicieron muchas ecografías y no me servía la típica frase “tranquila, todo irá bien, no tiene porque volver a pasar”, nadie podía asegurarme que no iba a volver a pasar, yo necesitaba saber que todo iba bien, pero con pruebas médicas, necesitaba escuchar el corazón de mi bebé y la doctora sabía de mi necesidad.”



En cada ecografía aguantaba la respiración hasta que empezaba a escuchar ese sonido tan maravilloso, el latido de su corazón y entonces cuando la doctora me decía “está todo bien”, cerraba los ojos, respiraba tranquila y no sé porque, empezaba a llorar. Creo que salí de todas las visitas llorando, algunos días de felicidad por mi nuevo bebé y otros días de tristeza por mi pequeño Hugo. Eran muchos los recuerdos que se agolpaban en mi cabeza, algunos los más bonitos de mi vida y otros, los peores.

El día que me dijeron que el bebé que esperaba era una niña, lloré más que nunca, no podía parar, yo no quería una niña, yo no quería un niño, yo quería que ese día me dijeran que era otra vez Hugo, y por eso lloraba, porque no era él, y se volvía a hacer presente, una vez más, que nunca tendría a Hugo a mi lado. Tuve miedo de no poder querer a esa niña como se merecía. Pero a los pocos días entendí que era mejor que fuera una niña, yo lo estaba pasando muy mal, y así podría separar los dos embarazos, podría distinguir sin confusiones a esos dos bebés, a mis dos hijos, me di cuenta de que una niña era lo mejor para mí, para Hugo y para mi corazón. Los meses siguientes fui haciéndome a la idea de que era una niña e ilusionándome con ella. Me costaba mucho elegir ropita para ella, los ojos se me iban hacía la ropita de niño, la que yo había comprado para Hugo y se me llenaban los ojos de lágrimas y tenía que salir de la tienda. A veces, cuando me decidía por algo para mi niña, cuando estaba a punto de pagar, me echaba para atrás, me invadía el miedo de volver a perder este bebé y que la ropa se quedara de nuevo sin estrenar, volver a guardar sus cosas en cajas no podría soportarlo y por eso prefería no comprar nada.

Finalmente, compré una caja bonita y guardé la ropita de Hugo, y algún recuerdo más de él, un peluche, un pañal, un chupete, las ecografías, etc., sólo me quedé con un par de cosas para su hermana, pero lo demás lo guardé, con todo el dolor de mi corazón, junto con toda la ilusión con que lo había comprado, y entonces, pude comprar alguna cosa para Claudia, poco, lo justo para el hospital. La habitación la dejé igual, no toqué nada, sólo guardé las cosas de Hugo, y preparé las de Claudia. La habíamos preparado con muchísima ilusión y no quería cambiarla, supongo que quería que siguiera siendo la habitación de Hugo.

Viví un embarazo completamente diferente al primero, sin ilusiones, sin hacer planes de futuro, sin pensar. Mi primer embarazo lo viví tanto, tan a tope, con tanta ilusión y con tantas expectativas, era la persona más feliz del mundo, tenía tantos planes para hacer con Hugo... que en el embarazo de Claudia todo me daba tristeza porque todo me recordaba a él, además me sentía mal por no poder darle a Claudia todo lo que se merecía, y lloraba al pensar que Claudia iba a conocer a una madre tan diferente de la que conoció Hugo... pero yo no podía hacer más, con la muerte de mi hijo perdí todas esas ilusiones y la inocencia de la maternidad y hacía un esfuerzo a diario por seguir viviendo.

“Durante este segundo embarazo también viví algo que me llenaba de rabia: todo el mundo estaba feliz cuando me veían de nuevo embarazada, ¿es que nadie se acordaba ya de mi Hugo? Sé que nadie lo hacía con mala intención, la gente se alegraba por mí, pero yo no me sentía alegre, yo quería que todo el mundo se acordara de mi primer hijo y me lo hicieran saber.”

El día del parto estaba tan nerviosa... no quería pensar en que pudiera volver a pasar, intentaba estar ilusionada y pensar en el momento de abrazar a Claudia, pero sentía tanto pánico a volver a sentir ese vacío... Cuando me bajaron a quirófano para hacerme la



cesárea, ya no sentía miedo, ni pánico, era algo mucho peor, me bloqueé, me paralicé, no podía apenas hablar, iba diciendo que sí y que no con la cabeza, pero no podía articular palabra. En mi cabeza se revivía el momento en que sacaron a Hugo de mi barriga y se hizo el silencio, por eso cuando sacaron a Claudia y me dijeron que ya estaba fuera y no la oía llorar, creí que me volvía loca, empecé a llorar y a pedirle a Claudia que por favor llorara, me la pusieron pegada a mi carita, ella me miraba con esos ojazos tan abiertos, y yo le pedía que llorara, hasta que alguien me dijo: “pero si está bien, está respirando, porque quieres que llore?”, entonces reaccioné y me di cuenta que Claudia estaba viva, que estaba bien y que no había vuelto a pasar, y empecé a reír, a decirle lo mucho que la quería, lo guapa que era y me la comía a besos, no podía creer que ese bellezón fuera mío. Cuando la separaron de mí, para arroparla, empezó a llorar, y entonces pude respirar hondo y empezar a tranquilizarme. ¡Todo había ido bien!

Los primeros días, incluso los primeros meses, con Claudia en brazos, fueron bastante difíciles, no me sentía feliz, la miraba y deseaba ver a Hugo, la miraba y me hacía cien mil preguntas. Me sentía tan triste... por varios motivos, por no tener a Hugo y por tener a Claudia y no poder sentir esa felicidad. Encima los dichos comentarios de la gente sin mala intención “bueno, ahora ya está, ya la tenéis a ella”, pues sí la tenemos a ella, que nos hace felices y nos llena de alegría, pero Hugo sigue sin estar con nosotros y el vacío que dejó en nuestros corazones no se llena con nada.

Todo el mundo me decía que la disfrutara pero yo no sabía como hacerlo, sólo después de 3 o 4 meses es cuando he empezado a disfrutar de mi hija, a mirarla y sólo ver a Claudia, nos hemos hecho buenas amigas y ahora me hace feliz y la quiero con toda mi alma.

“Si tuviera que definir con una sola palabra mi segundo embarazo, esa palabra sería: Tristeza.”

Gemma, orgullosa mamá de Hugo (11/08/06) y Claudia (08/05/08), 2008.

3.1.3. DONDE ANIDA LA VIDA TAMBIÉN ACECHA LA MUERTE

“...he de decir que cuando una mujer entra en urgencias diciendo que no nota a su bebé no se la puede tener hora y media en una sala de espera.”

El 12 de Febrero de 2007 hizo dos años que nació nuestra hija Paula. Su corazón había dejado de latir a punto de cumplir la 39 semana de embarazo. Era nuestro primer embarazo así que pensamos que no se movía porque estaba encajada y a punto para nacer. Aunque he de reconocer que una vez que me pasaron a monitores y ecografía todo el personal fue muy cariñoso y humano conmigo, he de decir que cuando una mujer entra en urgencias diciendo que no nota a su bebé no se la puede tener hora y media en una sala de espera, y quiero denunciar aquí (ya que no lo he hecho legalmente como quizá debería haber hecho) que si las placentas pueden dar mucha información a un patólogo, o al menos complementar la que pueda dar el propio bebé, ¿por qué no mandaron mi placenta junto al cuerpo de mi niña a anatomía patológica?, no lo sé, pero sospecho que la profesional que me atendió tenía muy poco de profesional cuando dejó pasar ese “pequeño detalle”.



En nuestro siguiente embarazo podríamos habernos ahorrado muchas incertidumbres y quizá ahora sabríamos por qué murió nuestra hija mayor, nunca lo supimos, solo conjeturas: ¿cordón corto, hipercoagulación?. Cuando unos padres deciden ceder el cuerpo de su hijo para que le hagan las pruebas de anatomía patológica no es porque se quieran ahorrar un entierro, es porque confían en la ciencia, y apartan sus creencias religiosas esperando que la ciencia les dé respuestas, no que tiren las posibles pruebas a una papelera.

Afortunadamente va a hacer un año que nació nuestra hija Ruth, el embarazo fue llevado en una consulta de riesgo y el ginecólogo que nos atendió sí se había sacado el título en la facultad y no en una “tómbola”. Fue el primero que empezó a darnos algunas respuestas, me hicieron pruebas de coagulación, y efectivamente, era algo a controlar, aunque no hubo que tratar finalmente, pero fue una pista. También el cordón de Ruth era corto pero ella nació viva.

“Intenté hacer la misma vida en mis dos embarazos, porque en el fondo siempre me he culpado de que algo hice mal la primera vez, así que repetía los pasos tratando de dar con el “fallo”.”

Sé que la medicina no tiene respuestas para todo, pero en nuestro caso pienso que no buscaron esas respuestas suficientemente, al fin y al cabo Paula ya estaba muerta, para qué gastar recursos y hacer esfuerzos inútiles ¿no?, o como me dijeron en el hospital “piensa que ha sido un aborto”, qué alegremente usamos el lenguaje, ¿es que un aborto no es la pérdida de un hijo?...cualquier día nos dirán que pensemos que ha sido un retraso en la menstruación. Pues me van a perdonar, pero en vez de pensar tonterías prefiero “pensar” que quizás esos esfuerzos “aparentemente inútiles” pueden salvar la vida de futuros bebés...de futuras personas. Afortunadamente Ruth está con nosotros, y ojalá tenga hermanitos en el futuro, pero sé que nunca conseguiré “reposar” en el embarazo, porque nunca sabré que pasó dentro de mí para que Paula muriera, y donde anida la vida sé que también acecha la muerte. Yo quisiera que se pudiera encontrar esa paz en la ciencia y en la medicina, y seguro que se puede si se le da importancia a los casos de mortinatos, porque somos muchas familias las que lo hemos sufrido, no me creo esa estadística de solo somos 1 entre 1000.

“El mismo día que nació Ruth, cuando estábamos en monitores, a otra chica que estaba junto a mí se le partió el alma en dos porque a su bebé no le latía el corazón. No se nada más de ella, no sé como se llama ni qué habrá sido de ella después de ese momento en que sus gritos de dolor al recibir la noticia me volvieron a partir el alma como si la suya y la mía fuesen una, porque ¿qué parecidas pueden ser las almas de las madres?”

Sé que es difícil que dé la casualidad de que ella lea esto pero si es así esto lo escribo en gran parte por ella, para hacerle llegar mi comprensión y mi amor, y decirle que ojalá ya lo sepa, pero que estamos llenas de vida a pesar de todo, que yo ahora abrazo a mi pequeña Ruth y se me agranda tanto el corazón que me parece mentira que sea ese mismo corazón el que tan solo hace dos años se quedó tan seco, vacío y pequeño en esa sala de hospital. Como me gustaría “chica desconocida” poderte abrazar y recordarte lo hermosa que es la vida, lo hermosos que son los niños. Ojalá ya lo estés recordando de nuevo, ojalá lo estés ya sintiendo de nuevo en tu vientre, y si no es así, ojalá lo recuerdes y lo sientas pronto, ojalá...



“Ojalá te sirvan estas líneas como a mí me sirvieron las que leí y sigo leyendo de otros padres y madres compartiendo sus sentimientos y experiencias.”

Y eso es lo que Paula nos ha dado, amor, amor para sentir amor por personas que apenas se han cruzado en nuestra vida un instante, amor para perdonar, amor para amar incluso cuando se roza el odio, amor por la vida, amor por Paula y por Ruth, por su padre y por el futuro. Y aunque el amor que más cueste sentir sea el “amor propio”, porque como madre nunca acabes de perdonarte, porque nunca acabes de saber ¿por qué pasó?...poco a poco....tiempo al tiempo.

Ángel y Ángela

3.1.4. ONDABEBÉ

“Dormí de un tirón, extraño... Cuando desperté, deseaba pedir que me trajeran a mi niña, para abrazarla otra vez. Fuera llovía, y dentro de la habitación, también.”

Ondabé es el nombre ‘de batalla’ que le pusimos a nuestra niña, a la que esperábamos. ¿De dónde nos lo sacamos? De la India, de donde nos la trajimos, en silencio nos acompañó de vuelta a casa... pero no es un nombre indio, es un palabro que nuestro guía repetía muchas veces, y que no entendíamos... Resultó ser On the Way, que él pronunciaba ondabé... por el camino... donde se quedó nuestra niña. Maia es nuestra segunda hija, Leo nació el 31 de enero, con 18 semanas de gestación, mi primer hijo venía con una grave malformación incompatible con la vida, que nadie fue capaz de ver en todas las ecografías que, como padres primerizos, ilusionados, nos hicimos.

Pasada la inicial sorpresa, ¡fue mi regalo de cumpleaños!, vivimos los primeros momentos del embarazo en medio de la felicidad y el temor... a que todo se repitiera, al fin y al cabo, la baraja se había vuelto a repartir... Lo vivimos a etapas, cada prueba, cada ecografía era un kilómetro superado, y siempre después de cada una, nos regalábamos algo de bebé, para ella. Cuando pasamos nuestra psicológica meta de la ecografía morfológica, y el doctor nos confirmó que todo iba de maravilla, el mismo que nos dio unos meses antes la otra fatal noticia, aflojamos un poco, y yo decidí que tenía que intentar conectar con mi bebé, que no traicionaba a Leo si definitivamente acogía a su hermana, algo que tengo que confesar, se me hacía bastante difícil, no sabía como hacerlo, no encontraba la manera. A partir de esta ecografía, sólo era cuestión de engordar, de dormir cada vez peor, de ardores, de pinchacitos, contracciones, patadas... encantada, maravillada por la magia de la vida que, esta vez, se iba a quedar con nosotros. El embarazo fue estupendo, sin ninguna complicación y tranquilo. Esta vez sí conseguiríamos culminar la belleza del embarazo con el recibimiento de nuestro bebé en casa, y así contactamos con nuestras matronas y con Emilio Santos, en la clínica Quirón como opción B en caso de que surgieran inconvenientes de última hora. Todo listo, a esperar...



Las clases de preparación al parto también las tuvimos con la asociación Nacer en Casa, y fueron un tanto extrañas, rodeados de parejas que seguían siendo vírgenes, inocentes, y que contaban sus maravillosos partos o venían con sus bebés que amamantaban serenamente. Dudábamos en compartir nuestra experiencia para no amargar su dulce espera, pero a la vez nos encontrábamos fuera de lugar sintiéndonos diferentes, y compartirlo comportaba miradas serias, temerosas, ¿de rechazo? Todo comprensible, pero desagradable.

La fecha de parto era sobre el 16 de mayo, pero la mañana del 8 de mayo de 2008, en silencio, se me fue. Después, el silencio también marcaría su nacimiento. Era jueves, y realmente durante la noche la había sentido poco, me levanté un poco mosqueada, pero, primeriza, pensé que es que ya estaba encajada, y que los bebés a esa edad se movían menos. Había quedado para hacer unas compras de última hora, pero una voz interior me sugirió que me quedara, que mejor, que hoy el día iba a ser especialmente duro... esto lo escuchaba mientras despedía a Javier. Decidí tomarme dos sorbos de café, mientras terminaba un trabajo delante del ordenador. El brebaje cumplió su función y Maia se movió a media mañana... uff... Un suspiro profundo, todo estaba bien. Sobre mi pelota sentada, sentía sus fuertes movimientos, definitivamente no iba a ser una niña muy femenina, iban y venían y yo me daba un paseíto para calmarla, me balanceaba, hasta que hubo un momento que me hizo realmente mucho daño, hizo unos movimientos muy bruscos, marcaba sus piecitos por mi piel... y después, nada.

De repente tenía mucho sueño, y me eché un ratito antes de comer. Cuando me desperté, sabía que algo no iba bien, no “sentía” a mi hija, en ningún aspecto. Se lo dije a Javier, pero no le dimos más importancia y seguimos la vida normal. Finalmente, salimos con mi hermana y mi madre a esas compras, y comí chocolate, a ver si así espabilaba, pero nada... Yo lo tenía muy claro, ahí, delante de mis narices, pero no lo quería ver. Mi madre me tocaba la barriga, y yo la miraba, perdida en mi miedo anestesiado, diciéndome que, mejor así.... Llegado a casa, la preocupación iba en aumento, pero... no movíamos ficha... está claro que no queríamos ir a ningún sitio, nosotros nos mirábamos, sin palabras, todo estaba dicho. Acoplamos en mi barriga unos cascos y enchufamos música heavy muy alta, mientras pensaba que despertarla bruscamente era un mal menor, me puse boca abajo, para molestarla, pero nada... nada de nada... La hora de la cena era para ella especialmente activa, pero nada, el silencio, la nada... La noche fue muy dura, yo casi sin moverme en la cama, esperando sentir cualquier leve movimiento, en un duerme vela... hablando con ella, rezando, vendiendo mi alma al mejor postor por que aquella pesadilla se acabara y pudiera tenerla en mis brazos y mirarnos a los ojos... La mañana vino con una ilusión renovada, tanto es así, que el corazón nos dijo que metiéramos en el coche el maxicosí, unas mudas... mientras que el cerebro me hacía llorar mientras me abrazaba a mi tripa, abrazándola a ella, sin poder creerlo, sin poder entender porqué en esta vida me tocaba otra vez sufrir la pérdida de un hijo, recordando la vez que Javier y yo comentamos, con el miedo en la mirada... ¿y si le pasara algo a Ondabé?... Llamamos a Carmen, nuestra matrona, y le dijimos lo que pasaba, y que salíamos para el hospital, obviamente para ella tampoco era normal.

Fuimos a la Quirón, decidimos ir a un hospital privado pensando en que allí estaríamos más cómodos, yo creo que evitábamos tener una feliz mamá al lado con su radiante familia y su sano recién nacido. Allí, fue muy difícil decir “Hola, mi bebé no se mueve” sin gritar, iba nerviosa pero controlando, concentrada, creo que sólo me faltaba una



prueba técnica para confirmar lo que mi cuerpo me gritaba... La hija que aún llevaba en mi vientre, estaba muerta. El pasillo hacia los monitores se alargaba, se estrechaba, asfixiaba, tuve un ataque de llanto corto, repentino, nervioso... Lo corté, como pude. El enfermero no daba una, pobre, sólo encontraba mi latido, yo le indicaba dónde estaba su espaldita, y sus nervios se iban hacia mi corazón. Suavemente, yo, la doliente, tuve que pedirle que parara, que quería un ginecólogo, (cruzando los dedos por que estuviera Emilio), y una ecografía. Esperamos un rato, no fue demasiado, pero sí, fue eterno. Finalmente acudió la doctora de Lucas, tranquilizadora, que muy respetuosamente buscó el latido infructuosamente, y respetuosamente nos dijo que no lo encontraba y que la niña estaba muerta. Desde luego fue muy humana con nosotros, se hizo cargo de la situación y estuvo con nosotros mucho rato. Nos explicó que podía haber problemas de coagulación, y que tenía que hacerme un análisis, que supuso poner fin a la contención. Comencé a llamar a quien sentía que quería que lo supiera, y a llorar, a llorar, a sentir la rabia, la ira, el enfado, la tristeza, a preguntarme si había sufrido, ¡qué había pasado! ¡¡Por qué a mi!! ¿Por qué a mi niña? ¿Por qué nacían niños sanos? ¿Qué había hecho mal? ¿Por qué no había ido al médico cuando la notaba menos? Sin respuesta, ni en ese momento, ni nunca. Sólo silencio. Silencio en su concepción, silencio en su partida, y silencio a mis preguntas.

En medio de esta marea, comencé a plantearme cómo iba a ser la cosa. Una vez más, sentía que tenía sentido haberme topado con todas esas mujeres, fuertes y sabias, que conforman El Parto es Nuestro, ya que de ahí iba a sacar los 'conocimientos' para este parto, tal y como sucedió con Leo. Gracias a todo lo que aprendí con ellas, aquella vez me libré de muchas manipulaciones innecesarias, a pesar de que el trato en general fue nefasto. Conseguí salir de aquella deriva, e iba pensando todo lo que le iba a plantear a la doctora para mi parto. Ilusa de mi, que tenía todo listo en casa... y enfrentándome a un plan ya no B si no C, devastador. La única premisa, salir de allí lo más indemne físicamente, intervenciones las justas. Volvimos a la consulta, lágrimas enjuagadas, corazón detenido, y cerebro a toda máquina. Aún no sé por qué o quien estaba poseída, pero controlaba la situación, mi cabeza estaba pesada pero fría y conseguía ir pensando en los pasos siguientes.

El análisis salió bien, con valores algo alterados pero dentro de la normalidad. Mientras estaba hablando con ella, mi tripa se seguía poniendo dura, igual que venía haciéndolo desde el sexto mes, seguía teniendo contracciones, de las indoloras... las percibía como algo positivo pero tremendamente irónico y cruel... ¿para qué, por qué? Mi embarazo seguía viento en popa, lo que me tenía muy descolocada. Ella nos aconsejó inducir lo más pronto posible, para evitar posibles riesgos, y nos sugirió que me quedara ingresada. Uuuuy, no, ¿acabar aquellos maravillosos meses así? No, me iba para mi casa. Y comenzó mi primera negociación sobre mi posible ingreso, mis peticiones, mis negativas, las suyas... La cosa quedó en que yo decidiría cuando acudir, comprobando que todo iba bien haciéndome un análisis de sangre. Pero ella no iba a estar al día siguiente, para qué negociar con ella más. A casa, firmando un alta voluntaria. a estar juntos, a despedirnos, a seguir embarazada unas cuantas horas más, a seguir portando en exclusiva el cuerpo de mi niña...

A casa... a casa... viernes, mañana sábado, es el cumpleaños de Javier. ¿Ingreso, no ingreso? Ya lo dijo Javier, seguro que decide nacer para mi cumpleaños... y lo decía sin resignarse a que ella, a partir de entonces, fuera la estrella del día.



Decírselo a mi madre, muy duro. Su vida no ha sido nada fácil, y para mi tener hijos es una especie de regalo para ella... y era la segunda vez que sus nietos le eran negados. Ahí estaba yo, sujetándola, diciéndola que me mirara a los ojos, que yo estaba bien, y que eso era lo que importaba. Fuera me esperaban caras conocidas, con las que compartir llanto y desesperación, preguntas sin respuesta, abrazos... mientras cargaba con mi niña... Hoy me pregunto, ¿qué pensarían al mirarme, toda embarazada, con mi gran tripa, sabiendo que mi niña estaba muerta? ¿Cómo un monstruo, una aberración? En un intento extraño de normalizar paseamos, paseamos un rato por la calle, y a veces me cruzaba con la sonrisa cómplice de otras embarazadas... qué duro, qué duro pensar... "si supieras lo que yo llevo dentro"... mientras les preguntaba a sus barrigas ¿por qué tu sí, y yo no, qué he hecho, qué no he hecho, es una maldición, será mi destino, podré tener hijos? Esas calles estarán marcadas para siempre.

Y mientras, mi tripa se seguía poniendo dura.

"Una vez solos, en nuestra casa, en nuestra cama, en nuestro silencio emocional, pues eso, silencio. No sabíamos muy bien qué hacer, cómo hacer, qué no hacer... sólo una cosa clara, esa noche, en nuestra cama, despediríamos a Maia igual que la recibimos, en silencio y con amor, de la misma manera en que ella llegó a mi vientre..."

Decidimos ingresar, a pesar de que sabíamos que el parto se desencadenaría en cualquier momento, el miedo a que esas complicaciones se hicieran realidad y lo complicaran aún más, pudo con nosotros. El sábado entraba a eso de las 10, preguntaba por el ginecólogo de guardia, y me hacían el análisis de rigor, para controlar la coagulación. También salió alterado, pero correcto.

"Era cuestión de vernos con la doctora, era otra mujer, y lo cierto es que tardó bastante. Se presentó, era joven, Alexandra, quiso hacer una ecografía, y en la consulta, nos echó la bronca, por ser tan despreocupados e inconscientes, que podríamos habernos buscado problemas no ingresando el día anterior. Nuestro primer encuentro y chocamos... me temía lo peor, no conseguía encontrar en ella el apoyo que necesitaba... pero poco a poco, nos fuimos midiendo, y encontrando... Pasó una hora, después otra, de negociaciones. Nos entendimos, a la perfección, creo que mi asombrosa serenidad ayudó mucho, ella decía que era muy valiente, que ojalá se encontrara ella con más mujeres como yo en partos normales..."

La cosa era máxima libertad, permanecer en la habitación durante todo el proceso, nada de oxitocina, epidural si yo la quería y que me permitiera caminar, sin presión, nada de tactos, poder deambular, poder comer y beber cosas suaves, dilatar en la habitación, y también y muy importante, dar a luz en la misma habitación, para mi el quirófano era sinónimo de enfermedad, y yo sólo... estaba embarazada; pero el más importante, conocer a nuestra hija. Alexandra, supongo que quería evitarnos tener un mal recuerdo debido a la apariencia física de su cuerpecito, pero yo no estaba dispuesta a perderme su calor, su peso, su olor... Yo seguía asombrosamente muy concentrada, no sé cómo no me dejé llevar por la ansiedad y la angustia del momento. Era lo que más se parecía a mi parto soñado en un hospital, y se lo debía a Maia, dignidad en su nacimiento. Parecía un regateo. Alexandra se comportó maravillosamente, era directa y exigente, pero accedió, eso sí, añadiendo "si no surgen complicaciones"... pero en ella encontré mi cómplice.



Me presentó a la matrona, y también encontré en ella comprensión y apoyo. No podía bajar la guardia, pero encontrarme con ellas fue casi milagroso... Lo conseguiría, gracias a ellas. Podría beber agua y zumos, y quizás alguna comida ligera, ducharme... Me dieron a elegir si quería una habitación en maternidad o no, no me importaba, y se esforzaron por buscar una aislada. Me hicieron un tacto, para el que me pidieron permiso, y estaba dilatada de 2 cm... Quedamos en romper la bolsa y dejar que el parto se desencadenara solito. Los dolores fueron casi inmediatos, ¡mi cuerpo funcionaba! Estaba de parto... pero no sentía alegría. Las contracciones me acercaban más al final, pero me enfurecían y me entristecían... ese no era mi final. Caminaba por la habitación, gruñía, hablaba... No conseguía concentrarme, aún pienso si era porque me faltaba el 50% del parto, la ayuda de mi hija... o porque algunos familiares entraban a verme... El caso es que dolían, dolían mucho, y creo que dolían más en el momento en los que el diablo malo me soplabá en la oreja... 'para qué tanto sufrimiento, para nada...'. La matrona entro sólo 3 veces en unas 6 horas, nada de tactos, sólo para darme ánimos por el momento que estaba pasando y para el futuro, que deseaba verme pronto en la misma postura pero con otro final... Era una mezcla de dulzura y de firmeza... me transmitió que ella estaba allí para ayudarme, y que pidiera, que sólo pidiera. Que si quería ella se encargaba de prohibir visitas para descargar así a Javier de la tarea de ser el perro guardián, y me trajo incluso una pelota, sobre la que pasé bastantes ratos sentada, girando, botando, llorando y apretando los dientes. Sobre las 6 me sentía mentalmente rendida, doblegada a los susurros del diablo malo, yo no quería ponerme ninguna droga, ni oxitocina ni epidural... nada. Lo sentía como una pérdida de respeto hacia Maia, si iba a parir en mi casa, sin artificios añadidos, tomarme algo ahora era como una traición, pensaba ¿qué pasa, que ahora que ya nada la afecta, vas a tomarte todo? Y en esa lucha me perdí, entre el dejar de sentir, de sufrir y acelerar el proceso, o seguir hasta el final... Lo hablé con Javier, y el pobre no quería que yo lo pasara mal, pero también sabía que me estaba torturando con la idea de la traición... así que acordamos que llamaríamos a María, la matrona, para que me hiciera un tacto, y si habíamos avanzado 'mucho', seguiríamos, si no, me enchufaría a los goteros. Vino... y estaba de 5... no decidimos nada, ella tampoco nos insinuó nada... lo hablamos... y decidimos enchufarme.

La volvimos a llamar al rato, y le pedí la oxitocina primero, y que pasado un rato, vería si quería la epidural. Ella no juzgó. La maquinaria se puso en marcha, enfermeras temerosas y serias, respetuosas o asustadas, desfilaron con las vías, los sueros, el termómetro, la tensión... Me sentí un poco mal, ese sentimiento de culpa creo que no me abandonó en ningún momento, y recuerdo que fue lo primero que les dije a las matronas de Nacer en Casa, mis matronas, cuando las ví: "me rendí"... Obviamente, si el dolor natural de mis contracciones era elevado, la ayuda artificial hizo que fueran insoportables, tenía que seguir con la epidural, que para eso la habían inventado, ¿no? Y aquí fue donde me encontré con el gran escollo de todo el proceso, la anestesia. No quería que me fuera de vuelta a mi habitación, no se quería estar ocupando de mí si no me quedaba en la sala de dilatación. Pero ahí estaba la matrona, que desde que la llamamos por última vez no se había ido, y se lo pidió ella, con mano izquierda la convenció y se la ganó, al menos por el momento. Pero la anestesia no cumplió con su parte, yo quería una dosis mínima para poder seguir caminando, levantándome al baño... y que yo vería si era insuficiente, pidiendo en tal caso más... pero me dejó las piernas dormidas completamente y me condenó a quedarme en la cama, y encima me hizo más efecto en el lado derecho que en el izquierdo... daños colaterales.



“Durante todo este rato, la matrona allí, conmigo, cogiéndome la mano, dándome ánimos, y defendiendo mi posición frente a la anestésista, convenciénndola... y haciendo la labor del psicólogo que no estaba y que tendría que haber estado, porque aunque todo el mundo estaba asombrado con mis reacciones, mis decisiones, mi firmeza y mi tranquilidad, allí hacía falta un soporte profesional.”

Yo, le iba pidiendo perdón internamente a mi hija por las cosas que estaba haciendo, las que le había prometido que no iba a hacer en su nacimiento, mientras asumía que en ese sentido, nada podía hacer ya por ella.

Pasadas unas tres horas, o cuatro, no lo recuerdo bien, comencé a sentir de nuevo dolores. Algo me decía que Maia ya estaba ahí, pero no me atrevía a palpar su cabecita. Llamé a la matrona, para que lo confirmara, pero estaba atendiendo a otras dos mujeres, y la ginecóloga también. Eran perfectamente aguantables, pero estaba cansada, me dejé invadir por la sensación de cansancio y me dejé llevar por las molestias, de manera que terminamos llamando a la matrona y a la anestésista, con la idea de hacer un tacto y si había poco avanzado, poner una dosis extra pequeñita. Pero las dos se retrasaban, y en ese lapso de tiempo volví a coger fuerzas y cambié de opinión, no quería más droga, pero llego ella, y bastante contrariada, tengo la sensación de que no tenía trabajo, estaba descansando y yo la fastidié. Le agradecí sus molestias y el desplazamiento, y le expliqué que ya no quería la dosis extra, que muchas gracias, y que lo sentía. Me preguntó cómo me encontraba, que la doctora y la matrona iban a tardar porque se habían presentado dificultades en otro parto, y que no fuera tonta, que para qué iba a pasar dolor, y que claro, si me hubiera quedado cerca de ella podrían haber controlado mejor las dosis y su efecto, pero al marcharme a mi habitación, ella no se podía hacer responsable. Se mostró bastante exigente y marimandona, de manera que me vi evitando que me pusiera el bolo, pero al final se impuso... ¿cómo? No sé. El caso es que dejé de sentir las piernas, en una sensación francamente desagradable, me puso muy nerviosa la sensación de invalidez y pedí que me dieran friegas en las piernas. En cierta manera, entendí el comportamiento de la anestésista como una pequeña venganza por no haber hecho las cosas a su manera. Era casi la 1 de la mañana, y lo peor, que seguí sintiendo esas molestias. Por fin apareció la matrona, me hizo un tacto y me confirmó lo que yo sentía, que estaba en completa. Llamó a la gine y otra vez se puso la maquinaria en marcha, yo no me movía de la cama, “¿Estás segura que quieres ver a la niña? Piensa que no tendrá la apariencia idílica de bebé...” Con tres pasmadas ayudantes pegadas a la pared del fondo, enfundadas de verde hasta arriba, solo se les veían los ojos con los que me miraban, expresando una mezcla de pena, conmiseración y aberración. Si, de rechazo, de locura.

Nos pusimos a buscar la postura idónea hasta donde mis piernas colaboraban. Semisentada. Al ritmo de mis mudas contracciones, empujaba... nada, asomaba su cabecita y se volvía hacia dentro. Una vez más, nada, otra... nada... La gine propuso a Javier que hiciera presión sobre mi vientre, la maniobra de Kristeller, a ver si ayudaba a que la niña bajara y no se volviera hacia arriba. Lo intentó, pobre... pero apenas hacía fuerza para no lastimarme. Entonces le reemplazo otra matrona, una que no conocía, y sentí que me iba a partir las costillas... para nada. Me empecé a alarmar, al final si habían aparecido esas complicaciones... ya me veía en el quirófano, con fórceps, episiotomía... cuando caí en la cuenta que desde que me enchufaron la epidural no había ido a hacer pipí, y que tampoco me habían sondado. Llevaba más de 6 horas sin hacer pipí, y al tocarme la vejiga, estaba enorme, gigante...



Yo había estado bebiendo, a sorbitos, pero casi constantemente, y además tenía el suero... La gine se cabreó, luego entendí que aquellas tres enfermeras de atrezo tendrían que haberme puesto la sonda. Lo solucionó ella misma, allí mismo me vació la vejiga... y lo volvimos a intentar, Alexandra me dijo que por última vez, que tenía que probar con las palas, aunque me prometió no hacerme episiotomía. Pero funcionó, sin enfermera incluso, su cabecita salió y en tres empujones estaba fuera. A la 1 y 10 de la madrugada del 11 de Mayo, nacía en un silencio asfixiante Maia. La doctora dijo que venía con dos vueltas de cordón en cada tobillo, y ella vio en eso la causa... Nada de lloros, de lágrimas, de emociones... bueno sí, contenidas, sólo miradas, de reajo, furtivas, mientras Alexandra me repetía que si no quería ver a la niña que no lo hiciera, que tenía que hacerme a la idea que su aspecto podía estar deteriorado... me daba igual, era mi hija, nuestra Maia. Yo me encontraba extrañamente feliz, ¡había parido! Las diligentes y autómatas observadoras en seguida se la llevaron, creo que fue su primer movimiento, la iban a limpiar, mientras a mi me iban a dar unos puntos porque me había desgarrado. Una vez más lo hablé con toda la confianza del mundo con la doctora, fiándome de ella, y me dijo que era mejor coser, que algunos eran internos, y que iban a ser unos minutos. No veía el momento de que terminara, para poder tener a mi niña en brazos. 3'580 grs... enorme, gordita, vino a la habitación. Pregunté a mi madre y mi hermana si querían cogerla, pero prefirieron no hacerlo, mi cuñado la cogió y entre sonrisas, convinimos en que era muy grande y gordita. Nos quedamos solos, advertí que su carita parecía enfadada, y la acaricié el entrecejo para borrarle esa expresión refunfuñona. La olí, la achuché, la acuné y la sonreí, mientras interiormente pedía ese milagro que hiciera que ella abriera los ojos y me mirara, se moviera... la soplaba la carita muy suavemente, tal y como pensé que lo haría en su momento... cómo pesaba... ¿cómo sería hacer lo mismo con un bebé vivo, con mi bebé vivo? Las manitas, las lorzas de las piernas, sus uñitas, sus piecitos, las rodillas, su culete... ese que tantas veces iba a mordisquear... mi niña... Después la cogió Javier, con los movimientos cariñosamente patosillos de padre primerizo que sabía que iba a tener, temeroso de hacer cualquier movimiento brusco que hiciera que nuestra hija se rompiera, la misma inspección...y nos hicimos fotos. Estuvimos con ella una media hora, dándonos cuenta de que la ropa que habíamos llevado no la valía, calculamos mal. Después vino un celador muy jovencito, su primera noche de trabajo, que se la llevó. Su semblante era serio, muy serio, no sabía cómo reaccionar, pero fue muy correcto. Y nos quedamos solos. Solos. En silencio. Otra vez dos. Otra vez sin nada que llevarnos a casa.

Fin. Cansada, me adormilé, pedí que me retiraran el catéter, lo que hicieron casi a las 5 de la mañana. Dormí de un tirón, extraño... Cuando desperté, deseaba pedir que me trajeran a mi niña, para abrazarla otra vez. Fuera llovía, y dentro de la habitación, también.

No vinieron a visitarme ninguna de las dos, ni doctora ni matrona, y por supuesto, ningún psicólogo. Yo me levantaba al baño y me dolía el cuerpo entero, pero sobre todo las costillas, no podía enderezarme completamente. Me darían de alta el lunes. Y aquí comenzó la segunda tortura, también muy dura, la de pensar y decidir qué haríamos con el cuerpo de nuestra niña, y si queríamos hacerle autopsia. Accedimos, pensando que arrojaría algo de luz, y a partir de aquí comenzaron a encadenarse una serie de malentendidos y despropósitos por parte de la clínica, que no tenía bien organizada su administración y, sospecho, mucho entrenamiento en estos casos. Nos dijeron que nos daban 48 horas para decidirnos, ¿y después, qué harían con su cuerpecito?



Y que la autopsia no entraba dentro de mi seguro privado, y que tendría un coste elevado... Nos marearon, como si tuviéramos la cabeza para todo aquello, y tampoco en Adeslas me ayudaron, un lío tremendo. Pensamos en trasladarla a Madrid, a un hospital público donde sí se la hacían, pero Quirón está en Pozuelo, no es Madrid, y no te permiten llevarte su cuerpecito sin un montón de burocracia. Parecía como si hubiéramos salido de la nube de los profesionales 'humanos' a aquellos indolentes. Dentro de los pequeños fallos, estábamos encantados con la decisión de irnos a la Clínica Quirón, pero nos fuimos desencantando con todo el tema post-parto, fue un poco nefasto. Una cosa es respetar nuestro dolor, y otra es pasar de nosotros. Fue Emilio quien me ayudó con el alta, y él ya no trabajaba allí en esas fechas. Llegaron a escribir en el certificado de defunción mi nombre. También se encargó del resto de papeleos, y claro, a falta de que un médico viniera a reconocerme, él mismo lo hizo. De todo el equipo que me había acompañado unas horas antes, sólo pude despedirme de Mario, un celador encantador cuya presencia era tremendamente positiva y alentadora, ¿por qué?: porque a él le había pasado algo muy parecido, perdieron su bebé en el sexto mes. También fui a ver a las chicas del puesto de enfermeras, donde, para mi sorpresa, una de ellas me pidió perdón por no haber pasado a verme, me dijo que no podía, que no se encontraba con fuerzas, ya que ella perdió también un bebé después de un accidente.

Nos fuimos a casa, con el maxi cosi vacío, y en silencio.

3.1.5. LUCÍA, SIEMPRE ESTARÁS EN NUESTRO CORAZÓN

“Empecé a preguntar que qué le pasaba a mi niña, que qué le pasaba. A lo que la matrona me contestó literalmente “Ahora te preocupas por tu hija, haberlo hecho antes que no la has ayudado en nada “. Esas palabras nunca las podré olvidar ni quitar de mi mente, y ese sentimiento es el que se ha quedado en mi, el de no haber hecho lo suficiente.”

Mi historia no es agradable, ni de contar ni de oír. Pero lo hago por si le puede ayudar a alguien, espero que así sea.

Llegó el momento del parto que yo tanto deseaba. Por fin le vería la carita a mi niña. Era 3 de Junio de 2.002. Cuando llegué al Hospital, sobre las 4 de la mañana, iba de unos 2 cm, de Maria llegué de 2 a 3 cm. La tocóloga me dijo que venía lento, que me llevaran a la habitación. De Maria me quedé directamente en la sala de dilatación. Las contracciones también eran más fuertes que de Maria y más irregulares (unas muy fuertes, muy fuertes y otras mucho más flojitas). Yo dije esto a la tocóloga y a la matrona, pero no le dieron importancia. Cuando eran sobre las 9 menos cuarto de la mañana, me bajaron para que me reconocieran. Una matrona me reconoció, y me dijo que ya estaba de unos 5 cm, que si quería me podía poner la epidural. No sabía que hacer, pero al final me la puse. A partir de ahí la dilatación fue mucho más lenta, aunque sin dolor. Llegaba el cambio de turno y yo no estaba para entrar en paritorio.



La matrona me dijo que la niña no giraba la cabeza para meterla en la pelvis. La epidural empezó a dejar de hacer efecto, y aunque yo le dije a la matrona que no me pusiera ya otra dosis, ella aseguro que no pasaba nada y llamó al anestésista, que no lo localizaban. Llegó el cambio de turno, y la nueva matrona llamó otra vez al anestésista, vino y me puso otra dosis. Me reconoció la matrona y me dijo que ya podía pasar a paritorio.

Echaron a mi marido y me entraron. Cuando pasé a paritorio la matrona empezó a decirme como empujar, a lo que una auxiliar le dijo que ya tenía otra niña. Yo empujé y me hice caca. La matrona entonces me decía que empujara como para hacer caca pero que caca no me hiciera. Ella ni siquiera estaba delante de mí. Con las contracciones, que yo sentía un poco la niña se subía hacia el pecho. Y entonces mandó llamar a un chico, un residente de primer año, para que me empujara en el vientre. El muchacho, que era fuerte, se subió en algo y con el puño cerrado me empujaba en el vientre, debajo del pecho con el antebrazo. Esto yo no lo podía soportar, me hacía mucho daño, y yo les pedía que no me hicieran eso, que me dejaran intentarlo a mi sola. Pero ella le seguía indicando que me empujara. El muchacho le decía que me hicieran un fórceps, a lo que ella se negaba y le decía que me empujara. Yo estaba muy nerviosa porque me hacían mucho daño. Entonces llamaron (creo que el residente) a otro médico un ginecólogo (un adjunto de primer año), que sin reconocerme si quiera me empujó también junto con el residente, uno por la derecha y otro por la izquierda, un par de veces más. Y entonces mandó que me hicieran un fórceps. Llamaron a una chica (residente de segundo año), que tardó un poco en venir, y entró con las palas del fórceps en la mano, y sin reconocerme tampoco se dispuso a hacerme el fórceps. Yo sentí un dolor grandísimo, que me seguía doliendo muchísimo, era insoportable. Entonces vi a mi hija que estaba tumbadita sin llorar, con la matrona y algunas auxiliares. Empecé a preguntar que qué le pasaba a mi niña, que qué le pasaba. A lo que la matrona me contestó literalmente “Ahora te preocupas por tu hija haberlo hecho antes que no la has ayudado en nada”. Esas palabras nunca las podré olvidar ni quitar de mi mente, y ese sentimiento es el que se ha quedado en mí, el de no haber hecho lo suficiente.

A la niña se la llevaron y a mi me cosió la que me hizo el fórceps y me dejó un tapón en la vagina porque según ella sangraba por supuración, y me llevaron a recuperación. Yo seguía suplicando que me ayudaran que me dolía mucho. Cuando salí y vi a mi madre y a mi marido les dije que la niña no lloraba, y que se la habían llevado y que yo estaba muy mala. El médico adjunto de primer año les dijo que la niña había tenido una distocia de hombros, y que me habían hecho un fórceps porque era lo más rápido porque la niña tenía bradicardia.

A mi no me pusieron el monitor en paritorio, o al menos yo no lo recuerdo, así es que no se cómo sabían que la niña tenía bradicardia, y si era tan urgente el sacarla por que no hizo él el fórceps, en lugar de llamar a una residente de segundo año, que tuvieron que ir a llamar porque no estaba allí.

Después en recuperación seguía quejándome, y por fin un anestésista me tomó la tensión, y me pusieron la camilla con la cabeza más baja y salieron corriendo con la camilla a quirófano. Cuando me pusieron en la mesa del quirófano, al incorporarme la residente que me hizo el fórceps sacó de mi vagina el tapón que había puesto. Y no olvidaré su cara de sorpresa. Debería de sangrar mucho porque decían pero no decíais que no sangraba, pues mira ahora si sangra.



“Recuerdo como el anestesista, al que le debo la vida, me puso la mascarilla de anestesia, y después, durante la operación desperté y los oía hablar “Pobrecita. ¿Es primipara? No, tiene otra niña. Bueno pues entonces no está tan mal.” Yo quería preguntar por mi hija pero no podía hablar. Yo al oír su conversación pensé que mi niña había muerto.”

Después ya no recuerdo nada hasta que desperté en la U.C.I. Yo no podía hablar y les preguntaba por mi hija por señas, escribiendo con mi dedo en el aire. Les ponía “La niña, la niña “.Me decían que estaba bien. Después cuando ya pude hablar entró mi familia y a todos les preguntaba por la niña y todos me decían que estaba bien.

“En la UCI pregunté que qué me habían hecho, pero no me decían nada, hasta que una médica me dijo te duele el vientre, y le dije que un poco, y ella me contestó es normal te han quitado la matriz. Lloré y lloré, ya no podría tener más hijos, pero lo que en ese momento importaba era mi hija Lucía de Jesús.”

El día 4 de Junio por la tarde me llevaron a la habitación, y poco a poco me fui enterando que mi niña estaba mal, hasta que pude bajar a verla y hable con la neonatóloga. La niña estaba muy mal, no se movía nada. Pensaban que tenía dañada la médula, porque el daño cerebral que tenía era mínimo. Me dijo también que a la niña no se le dilataba la pupila, con lo que era posible que no viera.

Yo le suplicaba a Dios que me la curara, pero desgraciadamente no fue así, y después de diez días mi hija, que tanto deseé y que tanto necesito, murió el 13 de Junio de 2.002 a las 3 y diez de la madrugada.

Con esta tragedia llevamos viviendo ya más de 4 años. Con la angustia de no haber podido agarrar la vida de mi hija que se escapó de entre mis manos. Intentando saber que es lo que pasó, por qué, por qué, por qué.....

Ojalá esto no ocurra nunca más, y ojalá que todas nuestras lágrimas y toda nuestra angustia sirviera para algo.



3.1.6. PARA LOS QUE NO LLEGARON AL FINAL DEL VIAJE Y PARA LOS QUE LLEGARÁN

“Que te den la opción de despedirte en intimidad de tu hijo y acompañada de tu pareja, en vez de que se quede en la puerta de la clínica, metido en el coche toda la noche, para estar más cerca de ti.”

8 diciembre 2008.

Cuando me propusieron contar mi testimonio para que sirviera de ayuda a otras mujeres que han perdido sus embarazos, lo primero que pensé es “¿Cómo empiezo?”, ¿Cómo contar algo tan triste, pero que a la vez sirva de ayuda? Se me planteó un gran reto, que espero cumplir. Quiero recalcar, que todo lo que cuente es totalmente subjetivo y que me he equivocado en algunas decisiones, pero también he aprendido de ello, y espero que este aprendizaje sirva de ayuda para unos y de conciencia social acerca del tema, para otros.

En 2004 me quedé embarazada por segunda vez en mi vida, la primera acabó en un aborto voluntario con 19 años, pero sin duda es la pérdida de otro hijo e imborrable en la vida de cualquier mujer. Este segundo embarazo, planificado, deseado y esperado, tampoco llegó a su fin, era un embarazo gemelar (monocorial y biamniótico), en los cuales hay probabilidades de que en el segundo trimestre de gestación se produzca el llamado síndrome de transfusión feto-fetal y justamente a las 27 semanas de gestación, en una eco de control me anunciaron que mis gemelos no tenían latido así que...

“...ese mismo día me indujeron un parto, con el consecuente ingreso, oxitocina, dilatación, enema, paritorio, epidural.....en fin absolutamente todos los pasos por los que pasa una parturienta “normal”, sin tener en cuenta detalles cómo qué en la cama de al lado, tu compañera va a parir un hijo vivo y tú no, que en el paritorio tienen preparada la ropita de bebé para los recién nacidos que tú no vas a utilizar, o que al día siguiente el ginecólogo te pregunte cuanto han pesado los gemelos, mientras tu deshaces en lágrimas. “

Con esto tan solo me gustaría reivindicar un protocolo específico para estos casos, en las maternidades públicas, ya que las secuelas psicológicas disminuirían, si cuidasen estos detalles.

A los 6 meses de esta pérdida me volví a quedar embarazada, supongo que es algo que todas las mujeres que han pasado por un suceso similar, están deseando volver a hacer, ya que es una manera de frenar la presión social a la que eres sometida y de intentar borrar aquello de lo que nadie quiere hablar. Realmente y después de cuatro años, me doy cuenta de que no estaba preparada para afrontar un nuevo embarazo, no era cuestión de poner el contador a cero y empezar de nuevo.



“El miedo y la tristeza me invadieron, no pude disfrutar en ningún momento, tanto que cuando me dijeron a las 21 semanas de gestación que a mi hijo no se le había formado la mitad izquierda del corazón, casi pensé que era lógico, ya que ¿Cómo iba a formarse bien un niño dentro de un cuerpo lleno de angustia?. Me quedé en shock durante horas, creo que ni siquiera podía llorar. Pero los acontecimientos me hicieron reaccionar, ya que la interrupción de este embarazo fue mucho más traumática si cabe, que la anterior.”

No conocía hasta dónde puede llegar la hipocresía de la administración, la sanidad, la medicina, o de quien quiera que sea la culpa, pero la noticia me la dio el mismo médico, en la misma sala de ecografías que hacía 6 meses, sin embargo como mi hijo estaba vivo (aunque su patología era incompatible con la vida), no podían hacerme el mismo proceso de la vez anterior, sino que la misma Comunidad de Madrid tiene concertadas una serie de clínicas privadas, donde te subvencionan esta intervención, pero como si ellos no vieran nada....El caso es que además te hacen ir a un organismo de la Comunidad de Madrid, para hablar con una Trabajadora Social, que le cuentes qué es lo que ha pasado y que firmes que voluntariamente vas a realizar esa interrupción. Después te asignan clínica y día, y allí comenzó mi pesadilla, tanto por el protocolo que siguen, como por la falta de infraestructura. Desde mi experiencia, me gustaría dejar claras las cuestiones más importantes a la hora de elegir la clínica:

Lo primero, y más importante es elegir un sitio donde te dejen estar acompañada en todo momento, y no que a las 22.00 horas, echen a tu pareja, estés en el momento que estés, y que las habitaciones estén preparadas para que puedan visitarte tus allegados, por si te apetece estar más acompañada de tu familia.

Que los medios físicos sean los adecuados, que tengas baño en la habitación y no tengas que cruzar un pasillo para utilizar uno comunitario, y que finalmente te sonden para que así no tengas que levantarte y avisar al personal, del cual escasean.

Que una camilla entre por la puerta de la habitación y no tengas que levantarte (en mi caso tuve que sujetarme el cordón que simplemente pinzado con una mano y la botella del suero con la otra mientras traían la silla para llevarme al quirófano).

Que intenten utilizar un protocolo más flexible y que la inducción del parto sea más natural, en mi caso me durmieron dos veces (una para pinzar el cordón y que el corazón dejara de latir, y otra para hacerme un legrado y sacar la placenta), yo hubiese preferido que me dejaran expulsar la placenta (así lo hice la otra vez), y me hubiesen puesto a cambio la epidural (no había necesidad de pasar tanto dolor sin justificación).

Que te den la opción de despedirte en intimidad de tu hijo y acompañada de tu pareja, en vez de que se quede en la puerta de la clínica, metido en el coche toda la noche, para estar más cerca de ti.



Como podréis suponer las secuelas psicológicas de este proceso, sumadas a las anteriores y con el peso de haber perdido en menos de un año tres hijos, hicieron que cayese en una profunda depresión, de la que aún quedan resquicios.

He precisado de ayuda farmacológica para superar mi estado ansioso-depresivo, y de una terapia psicológica, que me está ayudando enormemente a recomponerme. Por suerte he contado con el apoyo de mi entorno y con los medios para poder recuperarme, pero ¿y las mujeres que no cuentan con ello? Muchas veces pienso en el abandono que sufrimos después de estos sucesos, sin orientación, ni seguimiento del después.

Por experiencia compruebo que cada una hace lo que puede y busca algún sitio donde le puedan ayudar, donde sentirse entendida aun habiendo pasado el tiempo y donde quede reflejado que algo muy fuerte ha pasado en tu vida. Foros como el de “Superando un Aborto”, sin duda, ha sido un gran apoyo para muchas de nosotras. Espero que iniciativas como esta surjan desde las administraciones y se pueda minimizar el tiempo de desconsuelo que conlleva una pérdida gestacional.

Para terminar os dejo una de mis reflexiones:

Me siento como el ave fénix, después de desintegrarme, he resurgido de las cenizas. Volver a dar forma a esas cenizas, ha supuesto rehacerme de nuevo en todos los aspectos. En el plano físico, no solo deshacerme de esos kilos de más, sino el llegar a reconocermme en el espejo de nuevo como una mujer en toda su globalidad, en el plano psicológico y emocional, volver a dar sentido a mi vida, ilusionarme por otras cosas que no están relacionadas con los embarazos y la maternidad, volver a tener en el pensamiento otras emociones distintas al miedo, la culpa, el enfado..., y desde el punto de vista social, volver a retomar o crear nuevos roles en mi vida diaria, dejar de ser la futura mamá, para ser la hija, la hermana, la trabajadora, la amiga y la compañera, en conclusión volver a tomar las riendas, volver a reencontrarme y ser “yo”. Y después de todo este arduo y lento trabajo, he sacado la conclusión de que nunca seré la misma. He aprendido que todo cambio en tu vida supone un crecimiento personal, que te llena de fuerza y sabiduría para entender lo importante de la vida.

Ahora solo me falta alzar el vuelo y llegar a ser capaz de plantearme un nuevo embarazo, sin miedo, con ilusión....sabiendo que al final de ese largo vuelo de nueve meses habré creado una vida, la de mi quinto hijo.

A todos ellos, a los que no llegaron al final del viaje y a los que llegarán, va dedicado este testimonio.

Y para todas vosotras:

“El Fénix es un ave igual a los dioses celestes, que compite con las estrellas en su forma de vida y en la duración de su existencia, y vence el curso del tiempo con el renacer de sus miembros. No sacia su hambre comiendo ni apaga su sed con fuente alguna.”

Claudio Claudiano



3.1.7. EL NACIMIENTO DE SANTO

Santo nace a las 7:39h del viernes 25 de febrero, tras 70 horas de parto inducido.

“Pedimos ver al bebé, pues aún no lo habíamos visto. Nos dice que ya nos dejará pasar a verlo cuando hayan hecho más pruebas y que ahora mismo están demasiado ocupados para que pasemos. No nos deja ver al bebé. Nos avisará. SIEMPRE TUVE QUE PEDIR, ROGAR, PARA QUE NOS DEJARAN VER A NUESTRO HIJO.”

Me parece que para contar mi parto, hace falta mencionar el embarazo que tuve y el postparto para que se puedan imaginar lo que ha significado para mí ser madre en España. Les pido perdón por la extensión de mi testimonio pero no me parece correcto eliminar parte de ello. Mi embarazo fue planificado. Acudí a una revisión de ginecología en diciembre 2003 y recibí el visto bueno para quedarme embarazada. Solo había el inconveniente de tener un poco de sobrepeso (pesaba en ese momento 66 kilos). Yo llevaba desde septiembre en un gimnasio. En enero 2004 decidí dejar de usar el anillo vaginal y empecé a tomar Acof. Lo tomé en meses alternativos hasta mayo. Durante esos meses hacíamos el amor con preservativo. En mayo decidimos a raíz de un bautizo que ya es hora de dar un paso más en nuestra historia de amor. Mi marido y yo llevábamos juntos desde 1991 y hacía dos años que nos habíamos casado.

A principios de junio empiezo a tener muchas molestias abdominales y resulta que estoy embarazada!!! Jamás pensé que hubiera podido pasar en menos de un mes. La familia, los amigos,... todo el mundo me decía que me había tocado la lotería... el gordo. Y así nos sentíamos. Los más afortunados. El embarazo me sentó de maravilla. Me sentía guapa, sexy y muy especial pues dentro de mí crecía una vida y mi marido estaba eufórico. Los dos somos muy niños y siempre hablábamos de la familia que formaríamos juntos. Yo tenía mucha energía hasta el final. Paseaba todos los días. Iba a nadar tres veces a la semana después de trabajar. Solo estuve de baja las últimas dos semanas y fue más por no poder conducir. Me diagnostican diabetes gestacional desde el principio, pues me hice las pruebas ya que mi mamá es diabética desde unos diez años. Después de algunas pruebas y controles determinan que no tengo hipertensión (me había estado medicando antes del embarazo para aliviar mis migrañas). Consigo ser disciplinada y sigo la dieta sin concederme casi caprichos. Al final del embarazo me dicen que debo inyectarme insulina aunque son pequeñas cantidades y yo acepto. Todo por el bien de mi hijo. Acudo al hospital universitario un miércoles al mes o cada tres semanas para una revisión ginecológica. También acudo al endocrino un miércoles de cada quincena (solo me hicieron ir de semana en semana en dos ocasiones y me daban a entender que era un paciente ejemplar). A partir de la semana 32 empiezo con monitorizaciones los lunes de cada semana. Todo va bien. Yo he subido nueve kilos en nueve meses, me dicen que la diabetes está controlada y que mi tensión está muy bien. ¡¡¡La ginecóloga bromea diciendo que va ser que mi estado ideal es el embarazo!!!

El último lunes antes de cumplir las 40 semanas de gestación acudo para la monitorización y está todo bien. Me mandan a paritorio y allí me hacen una amnioscopia y la prueba de estreptococos. Todo está bien. Me citan para el miércoles 23 de febrero y me dicen que probablemente me inducirán el parto.



Lo dicen de una forma muy casual y alegre y yo no pongo resistencia a la idea. Al llegar a casa, cojo el libro que me compré para el embarazo y leo lo que dice sobre inducción. Todo parece bastante bueno y el libro da a entender que es un proceso común. En ningún momento me cuestiono qué prisas puede haber. Yo tengo muchas ganas de tener a mi hijo en brazos y quizás esa emoción me impide investigar más.

“Llegó el miércoles 23 de febrero (mi FPP) y veo que me hacen pasar y no dejan a mi marido entrar conmigo. Ese sería lo que vuelve a repetirse durante las 70 horas de parto inducido y una de las cosas que más me molestaba aunque nunca lo llegué a expresar. Soy demasiada educada.”

Me ponen monitorización y al ver poco movimiento del niño, me pelean que porque no he comido. Les digo que sí he desayunado pero me dijeron que estuviera allí a las 08:00 horas y que ahora son las 09:30 (pues lo lógico era que el bebé tendría algo de hambre, si desayuné a las 06:30 para luego poder coger el coche y llegar puntual). Me pasan a un despacho y allí me vuelven a examinar y me dicen que la prueba de estreptococos dio negativo. Eso me da ánimos. No me explican mucho sobre el proceso. Solo que me van a aplicar una especie de tampón para ayudar la dilatación. Sobre las 10:00 horas empiezo con la prostaglandina y estoy así durante doce horas. Me monitorizan a ratos. Dejan pasar a mi marido y al rato me pasan a una habitación señalada como Alto Riesgo. Allí está otra chica con su pareja por amenaza de aborto. Por cierto, su pareja jamás se tuvo que ausentar y estaba presente durante mis exámenes y a veces ni pasaban la cortina bien. Incluso una vez, me ayudó a beber agua porque yo no alcanzaba la botella entre tanta máquina y cables. A mi marido le mandaban fuera a cada momento y o bien se olvidaban de llamarlo de nuevo o bien es que pasaban de mí.

Me cambian la máquina de monitorización varias veces (sin decir porqué) y sobre las ocho de la noche toco el timbre y llega una señora (no se identifica, así que no sé si es doctora, enfermera o una celadora!). Aviso que he sentido como si hubiera “roto aguas”, se limita a observar el empapador que ya estaba bastante manchado de flujo sanguinolento y me dice que no, que estoy equivocada, que allí no hay líquido amniótico. Mi marido insiste en que tengo contracciones cada cinco minutos y ella dice que eso no tiene que ver y decide volver a monitorizarme pues llevaba un rato sin control. Recuerdo que en una ocasión le pido que deje entrar a mi marido (puesto que solo estaba a ratos conmigo y luego tenía que marcharse) y entra con el marido de otra paciente. Luego me entero de que confundían en varias ocasiones a otra chica conmigo porque teníamos nombres casi idénticos. (Ahora me he enterado de que a esa chica le hicieron inducción también y que tuvo una cesárea la noche del jueves 24 de febrero mientras yo tenía fiebre. Su bebé estuvo en la UCI de neonatos también. Todos los bebés que nacieron durante el tiempo que yo estaba allí, el día 24 y 25 de febrero, terminaron unos días en la UCI.) Al final de ese día, estoy cansada de tantas contracciones y de la postura incómoda tumbada con la monitorización (durante doce horas). El Dr. que me revisa me dice que todo está bien pero que me deja para la mañana siguiente porque estoy cansada. Me manda a planta para DESCANSAR. Esto me sería imposible porque las contracciones son regulares y no encuentro forma de usar la técnica de respiración. Además, le dicen a mi marido que se marche a casa, que vuelva mañana a las 09:00 horas. (Si me pongo de parto por la noche él se hubiera perdido quizás el momento más hermoso de todos).



Intento caminar por el pasillo de planta para no molestar a mi compañera de habitación (una chica con amenaza de aborto que está de 6 meses). La enfermera me llama la atención y me prohíbe estar paseando. Le insisto que tengo mucho dolor y con actitud brusca llama a paritorio y me lleva en silla de ruedas hasta allí. Paso esa madrugada en una de las camas. Consigo dormir un poquito después de que alguien me inyecta algún tipo de calmante. Por la mañana dejan pasar a mi marido que no conseguía dormir y se presentó allí a las 07:00. Él me acompaña mientras desayuno y mido mi nivel de azúcar. Me ponen el enema y me dan una pastilla para el estómago. Me ofrecen una ducha que acepto. Espero sentada sobre la cama hasta que venga alguien a decirme qué va pasar. Ya no tengo contracciones frecuentes y las puedo aguantar bien. Yo estoy dispuesta a todo por colaborar e intento no molestarme. A mediodía del jueves 24 de febrero llega la matrona y me lleva a la sala uno de paritorio. Allí mi marido tiene que salir y ella me explica que me va romper la bolsa amniótica. No siento nada. Ella comenta extrañada que hay poco líquido amniótico pero yo le digo que no puede ser. La ginecóloga de consultas externas siempre insistía en que tenía 'abundante' líquido. La matrona sigue el proceso y me conecta la monitorización electrónica. No sé en qué momento ponen la oxitocina pero sé que no tarda mucho tiempo en que empiezo a sentir unos dolores insoportables, pero no me quejo. Mi marido entra y me ayuda a respirar y a distraerme. Al rato me examinan y tengo dos centímetros. Me ofrecen la epidural. Yo me extraño mucho porque siempre nos dicen que no pidamos eso nada más empezar pero me dicen que debo aprovechar el hecho de que la anestesista está por los alrededores. En fin, me siento obligada a aceptarlo.

Paso ese turno bastante bien y animada. La matrona no me deja mucho rato. Se sentó conmigo durante las ocho horas. Me acariciaba el brazo, me decía palabras de aliento, me habló de su vida y me preguntó por la mía. Me trató con cariño. Me habla de sus cosas y me pregunta por mis cosas. Guardo un recuerdo agradable de su forma de tratarme aunque lamento que ella no fuera más partidaria de que mi parto fuera más natural. Lo único que recuerdo negativo del turno fue el hecho de que me cambiaran el electrodo del bebé tres veces. Les llegué a oír quejándose del mal funcionamiento del aparato y de que esperaban ansiosos la llegada de equipos nuevos. Pero en todo momento me dan a entender que todo va bien, un poco lento pero bien. Antes de que se acabe su turno, mi marido se marcha para tomarse algo y a la vuelta se encuentra con la matrona saliendo camino a su casa. Ésta le desea suerte.

La matrona del turno noche es muy distinta a la que se acaba de marchar. La matrona del turno noche me mira despreciativa. Como si le fastidiará que yo estuviera allí. Ni me toca. De vez en cuando se asoma a la puerta. Cuando mi marido le dice cómo está mi azúcar, lo apunta.

“Cuando me da fiebre, me medica y me dice que elija entre un baño de hielo o un ventilador. No llego a contestar pues me desnuda y me enciende un ventilador sobre mi cuerpo. Yo tiemblo y estoy algo asustada por la reacción de mi cuerpo. No me puedo creer que hubiera aguantado todo eso. Hoy me pondría como una fiera, ¡¡¡pero en ese momento le pedía perdón!!! Perdón porque no podía controlar mis temblores.”

Me dice que no me preocupe, que no intente controlar mi cuerpo. Sin comentarios. Paso esa noche con fiebre y muy mal. Al día siguiente, viernes 25 de febrero 2005, me quejo de un dolor en el torso, un dolor punzante justo en el pecho que primero estaba en el lado derecho y luego en el lado izquierdo.



La matrona insiste en que será una contracción pero yo le digo que he tenido ese dolor antes y me habían diagnosticado que era ansiedad. Ella insiste en que no, que debe ser el bebé que me está haciendo presión. También me dice que me tengo que tranquilizar cuando yo le digo que observo mi tensión muy alta en la máquina. Sus palabras son “ya sabes lo que tienes que hacer, tranquilizarte”. Me pone el termómetro y se marcha. Se olvida de mí y vuelve más de media hora más tarde y ni se da cuenta de apuntar la temperatura. Yo sé que se había olvidado pues le digo que me perdone pero que se ha caído el termómetro. Yo me había olvidado de que me lo había puesto y se cayó al suelo. Ella dice que no importa y deja el termómetro encima de una superficie. Mi marido me hace compañía siempre que ellas le dejan entrar pero ahora sé que no le tuve durante muchas horas y que el turno noche fue una pesadilla para mí.

“Yo intentaba darme ánimos a mí misma, murmurándome lo bien que iría todo y cómo iba a besar y querer a mi hijo cuando lo tuviera en brazos. Hasta eso me fue negado. No lo tuve en brazos hasta que estuvo muerto. Se ve que no creían en el poder de una mamá.”

Sobre las 07:00 horas llega una que parece ser Dra. No es muy delicada, pues manda mi marido fuera y me abre las piernas sin decirme que va hacer. Sobre la marcha ‘desaparece’ ahí abajo y la oigo respirando fuerte y hablando de un “ph”. Habla con la enfermera y le oigo decir que no lo consigue. Cuento tres intentos y ella parece estar algo contrariada por no conseguirlo. Yo no sabía que prueba era ni tampoco cómo se conseguía y no la interrumpo pues presiento que está agobiada. Me pide empujar y lo hago. Ella sale y le avisa a mi marido que el parto será con fórceps y que ya le dejarán entrar cuando esté el bebé conmigo. Son algo brutos conmigo abriéndome las piernas y poniéndolas sobre los estribos. Todo se hace muy rápido. Solo recuerdo la sensación de prisa que tenían. De repente hay un montón de gente en la habitación... ¡¡¡pero no dejan a mi marido estar conmigo!!! Soy yo sola contra todos ellos. Bajo sus órdenes, empujo con suma concentración un total de cuatro a cinco veces. De repente oigo llorar a un bebé y me emocio (era el bebé de otra chica, le estaban haciendo una cesárea al mismo tiempo) y me colocan el bebé encima, pero no me lo ponen sobre el pecho. La Dra lo deposita alejado de mí cara y brazos, justo encima del pubis. Al ponerme el bebé yo me quedo asustada pues no hace ruido alguno, está todo encojido en posición fetal y cubierto de algo.

*“Me intento incorporar para tocarlo y acercarlo a mí y alguien detrás de mí dice de una forma muy fría y agresiva las siguientes palabras: “NO LO TOQUES”. Yo retiro mis brazos y sobre la marcha alguien coge al bebé y se lo lleva hacia un lado. AHORA DESEO HABERLE MANDADO A LA M***** A ESA PERSONA QUE ME PROHIBÍA TOCAR A MI HIJO pero me doy cuenta que no era yo la que estaba en ese paritorio. Intenté ser una ‘alumna’ buena y obediente y me he dado cuenta de que los que realmente ganan son las chicas rebeldes.”*

Hay un equipo de cuatro personas alrededor de mi hijo. Consigo ver que le han puesto una especie de gorra natal y su piel está muy oscura. Aparece la anestesista detrás de mí y me da ánimos felicitándome por mi esfuerzo y diciéndome que todo saldrá bien. Yo ya estoy llorando pero no sé si es de emoción o de miedo, pues aún no oigo llorar a mi hijo y puedo discernir cómo le dan golpes para provocarle el llanto. Finalmente se acerca un Dr. y se presenta y me dice que el niño ha tragado heces y que se lo van a llevar para que se recupere. Solo me da por mencionar mi marido que está fuera y no sabe nada.



Alguien le avisa y mi marido espera al equipo con el bebé para subir con ellos a la UCI. No le dejan ver al bebé, rodean la cuna y él termina esperando fuera de la UCI hasta que le digan algo. Mi marido intenta conseguir información y una persona le comenta que el bebé está malito, que lo han tenido con una mascarilla de oxígeno y que dependiendo de su evolución lo entubarían y le aplicarían antibióticos. Mi marido les dice que yo soy alérgica a medicamentos y que el bebé pueda tener el mismo problema. Le responden que eso no tiene importancia, que se le aplicaría penicilina y según la reacción ya se vería como procederían. También le asegura que esto ocurre con más frecuencia de lo que uno imagina y que algunos salen para adelante y otros que no. **¿QUE ES LO QUE OCURRE CON BASTANTE FRECUENCIA? ¿AÚN NO SABEMOS QUÉ ES LO QUE SE SUPONE HA OCURRIDO?**

“A mí me pasan a una habitación de cuatro paredes, sin ventanas. Me hacen algún control y me traen desayuno. Mi marido vuelve, se toma parte de mi desayuno. Lleva tres días apenas comiendo ni durmiendo y está muy mal. Me suben a planta a mi habitación y empiezo a llorar pues no he podido besar, tocar, ver a mi hijo.”

Me atiende una enfermera. Me pregunta si quiero ir al baño y me acompaña para explicarme cómo cambiar las compresas y decirme lo de rutina. Me atiende un poco brusca como rutinario casi sin pensar que soy mujer como ella. Me aprieta el abdomen y me manosea los pechos un tanto fuerte, pero me muerdo la lengua e intento ser fuerte. Justo después vuelve con un ginecólogo que me revisa sin apenas mirarme la cara. Al ver que no le doy conversación se me queda mirando y me dice “¿porque tienes esa cara?”. Le digo que estoy preocupada por mi bebé. Él quita importancia al asunto diciendo que no conoce mi caso. A partir de ese momento no tengo control de cómo sucedió todo ni del tiempo que tardaron en ocurrir las cosas, pero no fue bueno. Me llaman para que acuda con mi marido a hablar con los pediatras. Nos vamos caminando (en ningún momento me ofrecen una silla de ruedas) por todo el pasillo hasta llegar a la UVI de neonatos y allí somos atendidos por un médico. Nos dice que el bebé está muy mal y que seguramente se muera, que le están haciendo varias cosas. No me es posible recordar las palabras exactas, pues parte era muy técnico. Nos pide que firmemos una autorización para administrarle un medicamento muy fuerte. Lo hacemos sin rechistar. Pedimos ver al bebé, pues aún no lo habíamos visto. Nos dice que ya nos dejará pasar a verlo cuando hayan hecho más pruebas y que ahora mismo están demasiado ocupados para que pasemos. No nos deja ver al bebé. Nos avisará. **SIEMPRE TUVE QUE PEDIR, ROGAR, PARA QUE NOS DEJARAN VER A NUESTRO HIJO.** Volvemos a la habitación. Para entonces han llegado nuestros padres. Les veo muy preocupados e insisto en que todo saldrá bien, que tengamos fe, esperanza. La enfermera que me atendió cuando llegue a la habitación nos para y me dice textualmente, “mi niña, no te me vayas a trabar que eres muy joven y puedes tener más...”. No le contesto.

Vuelvo a la habitación e intento poner buena cara a la otra chica, pues está de 6 meses con dilatación y riesgo de aborto y no quiero provocarle nervios. Poco después nos llaman para poder ver a Santo. Está lleno de tubos, cubierto por una sabana hasta la cintura y parece estar inconsciente. Le doy besitos, le cojo la mano y le acaricio el brazo. Lo vemos durante un rato muy corto. Yo le hablo al bebé en inglés (mi idioma materno). Le hablo bajito dándole ánimos y recuerdo haberle dicho algo cómo que su llegada no ha sido la mejor pero que le recompensaré. El mismo médico de antes me dice “que dices señora, que estás diciendo”. Yo le digo que solamente estoy hablándole al niño en mi idioma. La chica que está con él entiende inglés y le oigo animando al bebé diciéndole que su mamá está con él.



“Cuando salimos de la UCI está el médico esperando y entre todo lo que dice recuerdo que menciona la importancia de una autopsia para ver qué problema cardíaco tiene. Nosotros apenas tenemos fuerzas para argumentar pero mi marido le dice que no hay ningún problema cardíaco. El médico contesta señalándome “esta mujer es diabética gestacional, todos sus hijos tendrán un problema”. Mis familiares recuerdan esto especialmente y se preguntan cómo pudo haber sido tan cruel en un momento como ese. Yo recuerdo estar callada en todo momento. No abrí la boca ante ningún médico.”

Era como si estuviera tragando todo para luego escupirlo. Nos vuelven a llamar a la UVI de neonatos. Al llegar a la puerta, nos dice que está muy mal, que se está muriendo. Por lo visto hace algún gesto a mi marido que yo no veo, pues estoy en silla de ruedas y no miro hacia arriba. Entramos mi marido y yo primeros para ver a nuestro bebé. Está la misma chica que antes. Van entrando y saliendo mis suegros y papá.

Hago una pregunta a la chica y se acerca el médico diciéndome: “Señora, le he dicho que está muerto, ¿no lo entiende?”. Sin comentarios. Desaparece y nos quedamos los dos con la chica. Mi marido reacciona y pregunta qué es lo que se hace ahora. Ella dice algo de prepararlo y bajarlo a algún sitio.

“Entonces pido poder abrazarlo, tenerlo en mis brazos, besarle, y ella dice que no hay problema que esperemos a que quite los tubos y demás.”

Mientras esperamos se acerca el jefe de pediatría y nos pregunta si firmamos la autorización para la autopsia. Yo lo dejo a decisión de mi marido, quien le dice que sí, que lo firmará pero que si podemos primero despedirnos del bebé. La chica me coloca el bebé en mis brazos. Los médicos y demás personal están charlando y riéndose detrás de nosotros así que la chica pide que bajen las voces y le dice a una compañera que nos coloque un biombo. En más de una ocasión se muestra algo irritada con sus compañeros y nos consta que también la caían lágrimas. No nos deja en ningún momento. Le hacemos preguntas que no nos puede contestar sobre el estado del bebé, su peso,...detalles ahora quizás insignificantes pero que vienen a nuestras mentes en ese momento. Nos dice que no lo sabe. Después de un rato allí, entendemos que deberíamos dejarles seguir con el procedimiento y nos marchamos a la habitación. AHORA MIRANDO ESE MOMENTO ME PREGUNTO, ¿POR QUÉ NO NOS DEJARON NUESTRO HIJO PARA PASAR UN RATITO CON ÉL? SÉ QUE ESTABA MUERTE EN ESE MOMENTO, PERO SU CUERPO ERA PERFECTO, CUALQUIERA PENSARÍA QUE ESTABA SIMPLEMENTE DURMIENDO. ¿POR QUÉ NO ME DEJARON TENERLO TODA LA TARDE PARA BESARLO CON CALMA, DECIRLE COSITAS AL OIDO, TRANQUILIZARLO? YA NO HABÍA PRISAS. ¿POR QUÉ? Al rato llega una Dra que me va trasladar a otra planta a una habitación individual y que mi marido podrá pasar la noche conmigo. Nos pregunta si tenemos alguna pregunta y aunque estábamos muy nerviosos y confundidos, le planteo una sola pregunta: “¿por qué no me hicieron la cesárea?”. De todo lo que me dice, hay una barbaridad: “porque tienes diabetes y eso complica mucho más una intervención quirúrgica”. Entonces, ahora me pregunto porque me dejaron seguir con el embarazo. Acaso una diabetes gestacional implica que solo puede haber parto natural... ¿si hace falta una cesárea, o bien te dejan morir o bien dejan morir al bebé? Obviamente no se trata de eso. Ya me han dicho que esa frase fue desafortunada y poco acertada, pero es lo que me dijo. También me dice que me atenderá una psicóloga y que mi Dra. está al tanto de la situación.



Sin embargo, en ningún momento recibo la visita de la Dra. que llevó mis nueve meses de embarazo ni tampoco recibo la visita de un psicólogo o psiquiatra. AUN ESTOY ESPERANDO QUE MI GINECOLOGA SE INTERESE POR MI. En la nueva habitación me encuentro con que falta la almohada y no me sirve doblar dos toallas pequeñas, tal como una señora me recomienda. Poco antes de medianoche me traen una almohada y una chica entra apurada a la estancia y delante de mis familiares me insiste en que tome lo que me trae: una manzanilla y un valium 10 para que pueda dormir, pero insisto en que no deseo tomarme nada hasta no estar con mi marido, que está por llegar. No para de agitar la manzanilla con una pajita y sigue insistiendo en que lo tome ya. Me dice que traerá otra manzanilla y pastilla para él también. A los minutos llega mi marido. Nos tomamos media pastilla cada uno. Yo con agua y él con manzanilla. Yo tiro mi manzanilla en el lavabo pues nunca me ha gustado (ahora creemos que esa manzanilla contenía algo más que simple infusión). Él se cae sobre el sofá cama mientras yo no consigo dormir. Al rato me tomo la otra mitad de la pastilla pero tampoco consigo dormir. Voy hacia la capilla que está en esa planta pero me detiene la enfermera de noche y me impide seguir por el pasillo y me da otra pastilla. No se cree que no pueda dormir. Me tomo la pastilla y no surte efecto. Espero hasta la mañana mientras mi marido duerme. Mi marido se despierta muy mal. No consigue mantenerse en pie y se pone nervioso. Yo le ayudo a ir al baño y poco a poco va recobrándose.

“Estoy con mis cuñadas cuando llega la Dra que me había puesto el ‘protogest’ tres días antes y totalmente ajena a lo que ha pasado me dice con tono alegre, “¿que, como se te ha quedado el cuerpo?”. La miro entre sorprendida y fría y le digo que el bebé está muerto, me dice, “perdona un momento” y se marcha.”

Pasa un buen rato, como dos horas, y vuelve esta vez más seria y les pide a mis cuñadas que salgan aunque yo insisto en que se pueden quedar. Como siempre, termino sola con un médico pues se marchan ante su insistencia.

“Se disculpa diciéndome que no había mirado mi historial antes de hablar conmigo y se sienta en la cama y me intenta consolar pero con muy poco éxito pues sus comentarios son muy desafortunados y hasta ofenden mi inteligencia. Me dice entre otras lindeces lo siguiente: “ ... lo puedes volver a intentar y esta vez SI te vamos a controlar ... ”, “... dale gracias a que no fue una cesárea, ... dentro de tres meses puedes intentarlo de nuevo ... ”, “... ya verás cómo después vas a tener un montón de chiquillos y me vas a implorar una ligadura de trompa ... ”. ¡Cómo tengo que entender sus comentarios! ... ¿acaso creen que volveré a ese hospital para que me controlen un segundo embarazo y acaso creen que podré soportar entrar en ese paritorio para un segundo parto?”

Salgo del hospital el sábado 26 de febrero y ese mismo día le hacen la autopsia a mi hijo. El domingo 27 de febrero mi hijo ya está enterrado en el cementerio después de un ‘bautizo’. Metí dentro de su ataúd el peluche que le habíamos comprado, la ropa con que le íbamos a sacar del hospital y la última foto de los tres que habíamos tomado una hora antes de acudir a la inducción. Mi hermana nos ayuda a vaciar la habitación de Santo. Nos empaqueta todo y lo guarda fuera de nuestra vista. Me lleva a una ginecóloga recomendada y nos enteramos de que tengo un desgarro muy importante y que no me pusieron puntos suficientes. Empiezo un tratamiento, pero seis semanas después aún tengo muchas molestias y se puede observar que hay algo anormal en la cicatrización de la episiotomía.



Al final un cirujano me vuelve a abrir la episiotomía comentando algo sobre granulomas (no me da un informe escrito a pesar de que se lo solicito en tres distintas ocasiones). No me quiero quejar porque me atendió sobre la marcha desinteresadamente y a petición de la matrona que me impartía las clases de preparación al parto, a la que acudo bastante desesperada ante mi problema. Paso otras dos semanas en casa drenando el corte que se ha dejado sin puntos para que cierre solo de dentro a fuera. A día de hoy me sigue doliendo mucho la zona y estoy resignada a que será así por bastante más tiempo.

“Durante todo ese tiempo mi madre y suegra cocinan para nosotros, en un intento de que mi anemia desaparezca rápidamente. No recibo visitas en casa porque muchos amigos se sienten incómodos y no saben qué decir ni hacer. Me dedico a ver la tele desde que me despierto hasta que me acueste. Veo hasta cinco películas de golpe.”

Esos dos meses fueron muy malos. Paso mucha ansiedad y me como paquetes de papas fritas con refrescos. No podía evitarlo. Dentro de tres días habrán pasado cinco meses desde la muerte de mi hijo. Estoy mejor que entonces pero aún me queda mucho camino por recorrer. Jamás olvidaré el maltrato psicológico al que fui sometido ni tampoco el maltrato hospitalario. En cuestión de 50 horas mataron a mi hijo, al que le dimos vida nueve meses antes, el mismo bebé que vivió nueve meses de constante felicidad. Le negaron el derecho a nacer dignamente y a mí me negaron el derecho de toda mujer a un parto digno. Todo esto en el año 2005, en uno de los países europeos más avanzados.

Hoy, casi 5 años después, me es imposible olvidar un parto que ha dejado su huella en mi cuerpo en forma de una episiotomía mal suturada pendiente de una reconstrucción y en forma de unos recuerdos dolorosos. No pasa ni un solo día en que no pienso en mi niño. Santo es parte de nuestras vidas.

En nuestras fotos solo aparece un hijo, pero siempre sentimos que hay dos.



3.1.8. NUESTRO REENCUENTRO

“Supongo que es algo que, como sucede con los accidentes de tráfico, siempre les pasa a otros.”

03-04-03.

Primer y último día en la vida de nuestra hija, Elena, nombre de origen Griego, la más brillante, la más resplandeciente. En este caso era nuestro segundo hijo y siempre lo será.

Cinco años antes mi mujer dio a luz a nuestro primogénito, niño sano, alegre y extrovertido, lleno de vida y de fuerza. Ese embarazo fue espléndido. Ella estuvo trabajando hasta el último día antes de dar a luz, no hubo ningún problema durante el mismo ni tampoco después, todo a pedir de boca. Cuando esto sucede parece que el proceso de engendrar una vida es lo más sencillo, corriente y natural del mundo, pero quizás, todo cambie, hasta tu opinión, después de la experiencia que tuvimos que pasar y después de informarte de todo el proceso, lo milagroso es, francamente que todo salga bien.

Si el primer embarazo fue espléndido, el de Elena no lo fue menos, si cabe mejor y francamente nadie en su sano juicio es capaz de imaginar que algo así pudiera acontecer, supongo que es algo que, como sucede con los accidentes de tráfico, siempre les pasa a otros.

Después de un parto sin problemas, en el que todo sucedió rápido y limpio (según me contaron ya que yo permanecí fuera, supongo que siempre he sido un poco cobarde para enfrentarme a este tipo de situaciones) un grupo de médicos salió del paritorio con mi hija en una cunita camino de Dios sabe donde. Hubo algún problema a la hora de nacer y la niña no lloro, nunca llegó a hacerlo, le costaba respirar y tenían que ver que pasaba, ya en ese momento la luz de tu nombre empezó a difuminarse.

Más tarde me comunican lo peor, debido a que, según interpreta el cuerpo médico, en algún momento del embarazo, la niña tuvo un sufrimiento fetal a consecuencia del cual hizo una aspiración de meconio que quedó dentro de su cuerpo y debido a su densidad no pudo expulsar lo que le provocó una parada cardio-respiratoria y por lo tanto su fallecimiento.

Y ahora... ¿qué?

Silencio, desesperación, incredulidad, todavía después de seis años me parece mentira, un sueño del que quizás algún día podamos despertar, pero que desgraciadamente nunca llegara.

La segunda parte de la historia no es menos agradable. Contárselo a la madre, su hermano mayor y la familia.



Por muchos años que llegue a vivir, supongo y espero que así sea, que nunca me tendré que enfrentar a un situación tan dramática, trágica y llena de sentimientos, por un lado de tristeza y quizás algo de culpabilidad, la vida esta concebida para enterrar a los padres, nunca a los hijos.

Desde ese momento la vida de nuestra familia retorna al año cero, se empieza de nuevo, todo cambia, la perspectiva de las cosas, el entorno familiar, la capacidad de querer a otros y sobre todo a valorar lo que se tiene, intentando que a partir de ese momento el hacer feliz al de al lado sea tu mejor meta, sin olvidar en ningún momento la huella que ella dejo y que será por siempre nuestro hija, Elena.

03-04-09

Hoy cuando se cumple el sexto aniversario de su cumpleaños, la vida en cierta manera ha cambiado. Hay cosas que no y nunca lo harás, no habrá tarta de cumpleaños, no estarás para soplar sus velas, no nos reuniremos la familia para celebrar el acontecimiento, pero en fin, vamos a centrarnos en la parte positiva.

Al poco de perder a Elena, mi mujer quedó embarazada de nuestro tercer hijo. El momento de conocer la noticia fue una explosión de sentimientos, sobre todo miedo, mucho miedo. Retrasamos el momento de hacerlo publico por precaución y prudencia, hasta que al final lo hicimos haciendo conocedor de la noticia a su hermano mayor.

Los meses que pasaron hasta el momento del alumbramiento fueron, como decir, de sinsabores, recuerdos, incredulidad y teniendo la impresión que la película vuelve a comenzar otra vez, sabiendo que no todos los finales son felices y sobre todo con el recuerdo de algo grabado a fuego en nuestra piel para el resto de nuestros días.

Llegó por fin el tan esperado a la vez que temido día. Hay que decir que todo salio a pedir de boca y finalmente nació nuestro tercer hijo. Echando la vista atrás, después de seis años de que aquel momento lo único que me queda aparte de su recuerdo, es quizás saber dar las gracias porque en cierta medida, siempre lo he pensado y sigo haciéndolo, tengo la certeza que su paso de puntillas por este mundo de locos, no fue en vano sino una manera de educarnos y enseñarnos muchas cosas que de otra manera quizás nunca habríamos aprendido.

“Sus escasas dos horas de vida me educaron con tal crueldad a saber lo que realmente importa que duele hasta su recuerdo, mucho más que mil vidas vividas y enseñanzas recibidas.”



3.2. TESTIMONIOS DE PROFESIONALES

3.2.1. PERSPECTIVAS DE ENFERMERÍA

Cuidado Emocional de la muerte perinatal y su impacto para las enfermeras y matronas

Por: Brenda Whiting Beard y Louise Ward.

“Oh, eres matrona?... tiene que ser entretenido!” es el comentario habitual cuando la gente sabe a qué me dedico. Deben de imaginarse Madonnas amorosas con sus bebés sanos y vestidos de rosa y la matrona presente para sustituir a la madre cuando esta necesita descansar. Debería ser un gran trabajo.

La realidad es que ejercer de enfermera o matrona en un hospital es una mezcla de servicio de emergencia, enfermería de quirófano, cuidados intensivos, algunos conocimientos de maternidad y un gran porcentaje de enseñanza y aprendizaje. En la universidad me prepararon para esto y mucho más, pero la mejor educación del mundo no te puede preparar para la pérdida perinatal- la muerte perinatal de un bebé, o el parto prematuro cuando cualquier esfuerzo falla para salvar la vida del pequeño. He sido capacitada por la educación y estudios y reforzada por la experiencia para manejar y gestionar los aspectos clínicos de cuidar a una familia para afrontar la muerte perinatal, pero ¿qué hago con mi propio duelo? Nadie me enseñó que como enfermera o matrona experimentaríamos sentimientos de duelo tan profundos, y a menudo tan frecuentes, con las familias que hasta hace un momento eran desconocidos para mí. Como profesional que soy, mi cabeza sabe estar enfocada para poder ayudar a la familia en su proceso de duelo de forma correcta. Un proceso complejo y quizás interminable en un momento que debería estar repleto de alegría. También, como madre, mi corazón me dice otras cosas.

Esto es lo que una amiga muy querida llama **“remover el cubo del duelo”**. Cuando te enfrentas a una situación de duelo, todos los duelos anteriores surgen de nuevo: todos suben a la superficie de la conciencia como cuando remueves una sopa. Al removerse, esta mezcla que ha estado tanto tiempo en el subconsciente, vuelve a revivirse y a experimentarse, y además se le añade una nueva vivencia de duelo. La familia experimenta una pérdida o muerte perinatal destapará su propio “cubo de duelo” y todas las pérdidas anteriores resurgirán. Puede que recuerden la muerte de un familiar, la pérdida de un amigo, de una mascota o de un sueño. La manera en que afrontarán esas experiencias influirá en cómo van a afrontar esta muerte perinatal en el presente.

Del mismo modo, mi propio “cubo de duelo” influirá en cómo yo me relaciono con ellos como enfermera o matrona suya. Es un cubo muy bien surtido que proporciona el sustento necesario para poder continuar de forma saludable. Intento ver qué contiene, me fortalezco y prosigo para poder realizar el trabajo inmediato.

Lo primero que hago cuando admito a una familia con antecedentes de muerte perinatal es iniciar el **“Listado de Muerte Perinatal” (LMP)**. El LMP consiste en



documentación sobre las experiencias que transpiran las familias y sobre el equipo de ayuda que implican. Es un listado conciso que ayuda a la enfermera o matrona a estar enfocada mientras otorga los cuidados. A su vez, asegura que todos los miembros del equipo de salud sepan que pueden ser necesarios sus servicios. El equipo incluye a doctores (obstetras y pediatras), enfermeras, trabajador de asuntos sociales, sacerdote y habitualmente el departamento de genética. Trabajamos como un equipo; un departamento complementa y se suma a los otros. El objetivo final es facilitar a la familia su proceso de duelo. Dependiendo de las circunstancias puede que la familia no vea a todos los miembros del equipo cuando están de parto y, por ello, el LMP sirve de guía para el equipo. Lo que no se haya documentado en el parto se hará antes del alta. Una copia del mismo se envía al médico de cabecera para evitar preguntas dolorosas e innecesarias y conseguir una comunicación precisa mediante información útil.

La función más importante del LMP es estimular la recogida de **memorabilia** para las familias. A menudo la familia sólo dispone del tiempo que están en el paritorio tras el parto para estar con su hijo. En cualquier caso, ya sea muerte perinatal, nacimiento prematuro o un bebé con anomalías incompatibles con la vida, es importante enfatizar el acto de crear recuerdos. A menudo sugiero cosas a la familia para ayudarles a planear el parto de su bebé con el fin de sacar el máximo de este encuentro. En el mejor de los casos, me tomo el tiempo para comentar con las familias cuales son sus deseos para cuando el bebé haya nacido. Puede que no tengan pensado nada mas si quieren ver o no a su bebé. Este tema, por si mismo, puede resultar de extrema importancia. Los que tienen claro que les gustaría ver a su bebé facilitan mucho mi trabajo.

A los que no lo tienen claro les aconsejo ver al bebé, ofreciéndose coger al bebé para que ellos pueden verle, si eso les ayuda. Mi tarea más complicada es con las familias que deciden no ver a su bebé. Respeto su decisión y les informo que algunas familias toman esta decisión por miedo. Sólo puedo asegurarles que la realidad es a menudo menos espantosa que la imaginación. Habitualmente aprovecho esta situación para compartir algunas de mis experiencias. Lo primero es todos, les aseguro que su decisión no es irrevocable, dejando la puerta abierta por si cambian de opinión. Hasta el alta o hasta que el cuerpo sea recogido por la funeraria escogida siempre hay oportunidad de estar con el bebé en el área para familias de la morgue. Aunque yo sé que el momento óptimo es justo después del expulsivo dadas las condiciones del bebé, hay que hacer cualquier cosa para hacer que esta situación sea lo más fácil posible. También comparto con ellos mis experiencias con familias que me han llamado a posteriori lamentándose de no haber visto a su bebé. Me siento tranquila porque hago esto sin ningún tipo de juicio.

“Cuando la familia opta por no ver a su bebé me tomo un tiempo extra para sostener a ese bebé en privado. Esta es una de las maneras que tengo para sanarme tras una experiencia de dar cuidados tras la pérdida de un bebé.”

Busco la oportunidad de preguntarles sobre su fe y sus deseos de tener ocasión de hablar con algún miembro de nuestro personal religioso. Algunas familias tienen deseos muy claros mientras otras ni siquiera han pensado en una plegaria para su bebé. Esta es, simplemente, una manera más de ayudar a la familia a vivir una situación de la que no tienen experiencia alguna. Durante el expulsivo procuro mantener la habitación tranquila y segura mientras les proveo de confort físico y facilito el trabajo de parto. Durante este proceso informaré al médico y a la matrona cuales son los deseos de la familia: así todos



estaremos atentos y sensibles a sus necesidades. Me posiciono a un lado de la cama y animo al padre a ponerse al otro lado. Si el padre ha expresado miedo de ver el nacimiento le sugiero que mire a los ojos de su compañera, a menudo les veo mirar de reojo en el expulsivo. Yo suelo estar preparada con una mantita para recoger al bebé y ponerlo suavemente en una cuna.

Precaliento la cuna y tengo mantitas y toallas alrededor de la cuna como haría con cualquier otro bebé. Cubro al bebé completamente o parcialmente tal y como habíamos planeado. He notado que si está presente algún abuelo en la habitación se acercan a la cuna para poder verle de cerca. En cuanto los aspectos físicos del expulsivo como la expulsión de la placenta, limpieza o reparación del perineo o los signos vitales de la madre son estables, entonces puedo prestar atención al bebé.

Secaré al bebé cuidando de no dañar su piel ya que puede ser muy frágil. Realizo los cuidados del bebé en la habitación de la paciente siempre que sea posible. Haciendo a la familias testigos de este proceso pueden observar como manejo a su bebé mediante maniobras cuidadosas, respetuosas y amables; esto les ayuda a darse cuenta que es aceptable y lícito tocar a estos bebés. Estoy muy triste en estos casos porque no puedo evitar pensar en el sentimiento de pérdida de una vida y un amor en potencia que estas familias están experimentando. Creo que mis lágrimas ayuda a validar el hecho de que el duelo por esta vida que se ha ido vale la pena.

Animo a la familia en la habitación a que toque el bebé mientras le preparo para presentárselo a la madre. A veces les oigo comentar sobre el parecido del bebé con otros familiares; incluso en bebés con anomalías hay rasgos que reconocen como familiar. Cuando le entrego el bebé a la madre se lo presento como “tu hijo o hija”. Aprovecho cualquier oportunidad para otorgar al bebé su sitio en la familia. Cuando se trata de ponerle un nombre, sugiero que pueden darle el nombre que habían pensado o guardarlo para un futuro bebé y buscar otro nombre para éste. Este aspecto sirve para animarles a ponerle un nombre y ayuda a que el bebé tenga una identidad dentro de la familia. El protocolo requiere tomar fotos al bebé y que ellos deciden a posteriori si quieren llevárselas a casa o no. Si optan por no llevárselas, estas fotos se guardan en el archivo del trabajador de asistencia social. Hemos tenido un caso de una familia que les reclamó siete años después del parto. A menudo suelen ser las únicas imágenes del bebé ya que las familias no piensan en traer una cámara.

Intento sacar fotos que yo querría para mi familia. La cámara Polaroid me permite realizar múltiples instantáneas hasta obtener las mejores imágenes dentro de las propias limitaciones de la cámara. En los últimos años he empezado a fotografiar los partos, las bendiciones y a los miembros de la familia con el bebé. Procuro ser lo más discreta posible a la hora de hacerlas. También hago fotos solo del bebé con un fondo que he creado para eliminar los equipos médicos de la escena. Utilizo peluches y de esta manera puedo darle un ambiente de pediatría así como utilizarlos de apoyo para que el bebé pose. Estas imágenes suelen ser muy bien recibidas. Otros elementos de la memorabilia son huellas de manos y pies, mechones de pelo, los brazaletes de identificación, la manta utilizada, el body y el gorro que el bebé llevaba en las fotos y mientras estuvo en brazos de la familia. También añado una copia de “Cuando Hola significa Adiós” y un librito de recuerdo del bebé donde están anotadas: la hora y fecha del parto, el peso y la longitud, y las personas involucradas en los cuidados del bebé y del la madre.



En el futuro, nuestros cuidados entorno a la muerte perinatal incluirán, pero no estarán limitados a: **llamadas de seguimiento** a las 2 semanas, 6 meses y 1 año, una invitación para una misa anual en memoria del bebé, animar a la familia a involucrarse en grupos de apoyo de la comunidad, proveer servicios para los cooperantes y una evaluación continuada, así como, mejoras para nuestro “paquete de memorabilia” basadas en la información aportada por las familias, cooperantes y revistas profesionales. El cuidado de estas familias es un trabajo muy enriquecedor y extremadamente satisfactorio. Elijo cuidar a estas familias siempre que puedo o designo a una enfermera menos experimentada para permitirle aprender las habilidades necesarias que no se aprenden con un libro de texto. Soy muy afortunada por trabajar junto a un equipo de personas compasivas que están dedicadas a facilitar en la medida de lo posible una experiencia trágica.



4. ANEXO IV: NIÑOS SIN VIDA Y EL ESTADO CIVIL

(Alemania, Inglaterra, País de Gales, Bélgica, Canadá, Italia, España, Grecia, País Bajos, Polonia y Suiza)

Por tres decretos de leyes del 6 de febrero, la primera Cámara civil de la Corte de Casación ha venido a concretar el estatuto de los niños nacidos sin vida, indicando que el artículo 79-1 al 79-2 del código civil no su bordona el establecimiento de un acto de niño sin vida ni del peso del feto, ni de la duración del embarazo.

El estudio comparativo de esta cuestión permite establecer que los países tienen todos, excepto Polonia, establecido un tiempo de gestación o un peso mínimo para permitir el establecimiento de un tal acto.

La noción de un niño sin vida se aplica en dos tipos de situaciones:

- La de niños nacidos vivos pero fallecidos antes de haber estado declarados en el registro civil. Todos los países les aplican las reglas de niños todavía en vida durante la declaración, pero fallecidos después (inscripción en el registro de nacimiento y después en el de fallecimiento)
- La de los niños nacidos-muertos de los cuales cambia de la siguiente manera:

El límite mínimo de peso o de duración de gestación permitiendo el establecimiento de un acto de estado civil está cerca de la recomendación de la organización mundial de la salud (22 semanas de amenorrea o 500 gramos de peso) que representan una probable viabilidad tal como la aptitud fisiológica a sobrevivir de un niño concebido. España clasifica en la categoría de los niños sin vida, los que nacieron vivos, pero fallecidos en las 24h después que el cordón umbilical haya sido cortado.

Este régimen específico se explica por el hecho que un acto de nacimiento no puede estar registrado en este país solo después de un plazo de 24h después del nacimiento (y antes de la expiración del plazo de 30 días).

Según los países la naturaleza y el contenido de las actas del estado civil difieren:

- Ciertos países como Italia y Países Bajos inscriben los niños muertos en el registro de fallecimientos mientras que Alemania, Italia, Polonia o Suiza los apuntan en el registro de nacimiento. Inglaterra, país de Gales y España usan un registro especial dedicado a los "mortinaissances" (nacimiento muerto) (folleto especial de abortón en España y registro "still-birth" en Inglaterra).
- El contenido de las actas civiles presenta rasgos comunes en todos los países: identidad de los padres, fecha y lugar de nacimiento, sexo y menos en el caso de España



(anotación) del nombre del niño sin vida. Por otro lado Suiza y países Bajos autorizan la inscripción del nacimiento en el libro de familia de los padres.

Las consecuencias jurídicas ligadas al estatus de los niños sin vida varían (posibilidad de proceder a obsequios y de beneficiarse de una baja o de una indemnización de nacimiento. La personalidad jurídica no está nunca asignada. El hecho de dar derechos abiertos para las familias parece haber sido desarrollado para responder a su sufrimiento, y reconocerles un estatus cercano al de los padres. Por otro lado existe un caso especial para Alemania. Este país permite que se proceda a obsequios para los niños sin vida pero el Landre de Renania del Norte Desfolia lo autoriza igualmente para los fetos que todavía no han adquirido este estatus.

Estas reglas son establecidas por las leyes (Inglaterra, País de Gales, Bélgica, España, Grecia, Países Bajos y Polonia) o por decretos (Alemania, Italia y Suiza).



Tabla 1: Cuadrante de países sobre la situación actual.

	Las estadísticas del estado civil	Reconocimiento de registro y de un permiso de inhumación	Transmitido a los institutos estadísticos
Italia	Niño nacido sin vida después de una gestación de 8 semanas -Disposición prevista por decreto de la presidente de la república (DPR 396/2000, Art.37).	Establecimiento por oficial del estado civil de una acta de nacimiento con mención a la defunción del niño	(sin información)
España	Niño nacido sin vida después de una gestación de 6 meses -Disposición prevista por la ley del registro civil (Art. 45).	Inscripción del nacimiento en un folleto especial de abortón (legajo de abortos), sin mención de apellido ni nombre pero con la identidad de los padres.	POSIBILIDAD DE PROCEDER A UNOS OBSEQUIOS, Nota: los niños nacidos vivos pero muertos a los 24 h de su nacimiento pertenecen a la categoría de niños sin vida
Grecia	Niño nacido sin vida después de una gestación de 180 días -Disposición prevista por la ley del estado civil (Art. 37 párrafo 3, ley 344/1976).	Establecimiento de un acta de nacimiento por el oficial del estado civil con mención de la defunción del niño. (El acta puede mencionar el nombre del niño si los padres lo quieren.)	Adquisición automática del nombre elegidos por los padres.
Países Bajos	Niño nacido sin vida después de una gestación de 24 semanas -Disposición prevista por la ley del código civil (Art. 19, BW).	Inscripción en el registro de defunciones de una acta mencionando que el niño a nacido sin vida (los padres pueden el apellido y el nombre del niño).	Derecho a baja por maternidad por 10 semanas para la madre. El límite para adquirir esta baja es una gestación mínima de 16 semanas.
Polonia	Ninguna condición de peso ni de duración de gestación. -Disposición prevista por la ley sobre las actas del estado civil (Art.38 PASC).	Inscripciones el registro de nacimientos y establecimiento de una acta de nacimiento con mención si se trata de un niño nacido muerto. -Atestación de defunción con fines de inhumación	Posibilidad de recibir obsequios. -no hay derecho a ayudas por parte de las comunidades Derecho a un permiso de maternidad (8 semanas y ayudas a la familia durante este periodo).
Suiza	Niño nacido sin vida después de una gestación de 22 semanas o de un peso mínimo de 500g -Disposición prevista por la ordenanza sobre el estado civil tomada por el concejo federal en aplicación de las disposiciones del código civil a fecha del 28 de abril 2004 (Art. 37 y Art 9 al.1).	Establecimiento de una acta de nacimiento con mención de la defunción, por el oficial del estado civil (el acta puede mencionar el apellido y el nombre del niño si los padres lo desean. -Inscripción en el libro de familia si los padres los desean	(Sin información)



5. ANEXO V: PRENSA: DUELO POR EL BEBÉ QUE SE FUE AL NACER

REPORTAJE (EL PAIS.COM 16/01/07)

Duelo por el bebé que se fue al nacer

Los psicólogos recomiendan a los hospitales mejorar la atención a los padres en los casos de muerte perinatal

JOAN CARLES AMBROJO - Barcelona - 16/01/2007

Han pasado cinco duros meses y Gemma Villacampa sigue destrozada por la muerte de Hugo, un bebé que murió a las cuatro horas de haber nacido “de forma inexplicable” según le dijeron en la clínica barcelonesa donde dio a luz. Esta joven madre de 30 años de Viladecans (Barcelona) y su marido, Ángel Rubio, de 33 años, están de baja por estrés y sienten una profunda desesperación, rabia y dolor, no sólo por el fallecimiento de su primer bebé, sino por cómo les trataron en el hospital. “No me han explicado qué pasó, no me dejaron ver el cuerpo, ni me pude despedir del bebé”, lamenta Gemma.

Las muertes perinatales -aquellas que se producen en la última fase de la gestación o en los siete primeros días de vida- han disminuido en España. Pero el trato que reciben las parturientas y las familias es a menudo de indiferencia, cuando no de maltrato, señala la psicóloga Alba Payàs, especializada en terapias de duelo.

Pese a que la muerte perinatal sigue siendo un tema tabú y a que los padres no siempre reciben una atención adecuada, “no es una cuestión que tengamos encima de la mesa: cada hospital tiene la libertad para actuar como crea oportuno”, afirma Juan Carlos Melchor, presidente de la Sociedad Española de Medicina Perinatal.

“La muerte de un recién nacido es una situación que se ha afrontado hasta ahora negándole importancia, con bastante indiferencia. Los hospitales han tendido a minimizar el impacto que estas muertes tienen sobre los padres porque piensan que al no haber conocido al hijo, es como si no tuvieran derecho a realizar un duelo por el bebé muerto”, sostiene Alba Payàs. En Estados Unidos se les denomina “duelos desautorizados”: no pueden ser públicamente reconocidos ni socialmente expresados. “La pareja se siente desautorizada para hablarlo porque no ha habido nacimiento, bautizo o entierro; el niño no tiene nombre, no quedan fotos ni recuerdos, nada que pudiera avalar su existencia. Sin embargo, el niño es su hijo desde la concepción, en la imaginación, en las expectativas y esperanzas de los padres y de la familia”, añade Payàs.

En España es tan habitual la indiferencia, que llega a resultar cruel. “No hay respuesta por parte del equipo médico”, dice la psicóloga. Así lo confirma Gemma a partir de su propia experiencia: “La ginecóloga asintió a regañadientes a dar la triste noticia a mi mujer, pero no le dejó ver al pequeño”, dice Ángel. Lo peor estaba por venir. Al día siguiente, les visitó un jefe del servicio: “Me dijo que lo olvidara y que no me preocupara, que era joven y que podía tener otros hijos”, cuenta Gemma. Ahora está en tratamiento psicológico y



empieza a no evitar a familiares y conocidos “porque me daba vergüenza no tener el niño para presentárselo”.

Para evitar casos como éste, el Hospital de Santa Caterina en Salt (Girona) creó hace un año un protocolo de actuación para enfermería del Servicio Maternoinfantil. Así lo explica la enfermera Lluïsa Vilardell. “Hace cinco o seis años, que los padres vieran al niño muerto se consideraba algo monstruoso. Se sedaba a la madre para que en el momento de expulsar al bebé no lo viera, como si no hubiera pasado nada. Eso generaba en los padres gran cantidad de dudas. Con el nuevo protocolo, las cosas han cambiado mucho. La forma de presentar el cuerpo, de hablar con la madre, de ofrecerle la posibilidad de estar con el pequeño unos momentos, de tener algún tipo de recuerdo e incluso de recibir ayuda de un psicólogo hacen más llevadero el duelo. “Y nunca juzgamos sus decisiones”, añade Vilardell.

El ejemplo ha trascendido. A los dos días de nacer, la pequeña Núria tuvo que ingresar en la Unidad de Cuidados Intensivos del Servicio Maternoinfantil del Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta. “Los médicos comunicaron a los padres que la criatura estaba muy mal, que se moría. Y le ofrecieron ayuda psicológica”, cuenta la enfermera de neonatología Maria Reixach.

“Salieron de la consulta del psicólogo con pena pero con serenidad. Fueron a la UCI, se pusieron las batas y se despidieron de su hija. Lloraron, la cogieron en brazos y le estuvieron hablando. Luego la sacaron fuera, para enseñarla y que la familia también pudiera despedirse de ella. Nos comentaron que estaban muy agradecidos por el trato”, explica Reixach. “Llevo 26 años en neonatos y durante mucho tiempo, lo normal era tratar de evitar que los padres vieran al bebé muerto. ‘¡Tiene un color muy feo!’, les decíamos.

La psicóloga Cristina Silvente trata a numerosas parejas que no han recibido una atención adecuada. Recomienda a los centros sanitarios establecer protocolos de intervención para estas situaciones y formar a los profesionales para que sepan dar las malas noticias de forma más adecuada. De lo contrario, las secuelas no tardan en aparecer: insomnio, ansiedad, sentimientos de culpa.

El próximo 1 de febrero, el CEAPP-Servicio de Soporte al Duelo de Girona organiza en la Escuela Universitaria de Enfermería Santa Madrona de Barcelona un seminario sobre Muerte perinatal. El ginecólogo Santi Bosch del Hospital de Santa Caterina reconoce que a los médicos les cuesta actuar con empatía y recomienda no tener prisa a la hora de dar la mala noticia: se ha de preparar a los padres y responder a todas sus preguntas.

La Generalitat de Catalunya está elaborando un protocolo de atención humanizada del infante hospitalizado (desde el parto a la adolescencia) en el que se propone incluir la atención que debería darse a los padres en las muertes perinatales, explica Ramon Prats, de la Dirección General de Salud Pública. En España se producen 5,6 muertes perinatales por cada 1.000 nacidos vivos. Según el Instituto Nacional de Estadística, en 2004 las muertes fetales tardías (nacidos muertos con más de 500 gramos de peso) y los fallecidos en las primeras 24 horas representaron el 80% del total de muertes perinatales.



La cajita de los recuerdos

Una hermosa herramienta que puede ayudar a los padres a elaborar el duelo por su bebé fallecido es guardar algunos de los objetos relacionados con el niño. Será la cajita de los recuerdos del bebé. Puede contener desde la historia clínica, ecografías y otras pruebas médicas, a las huellas de pies y manos impresas, la pulserita del hospital, el chupete, los zapatitos o el cepillo que iban a utilizar los padres. Cada caso se debe tratar de forma individualizada, pero los especialistas recomiendan poner un nombre al bebé fallecido, si no lo tenía, e incluso tomar alguna fotografía, pero “siempre en brazos de alguien, una enfermera o los propios padres, nunca abandonado encima de una mesa”, dice la psicóloga Cristina Silvente. “Aunque esto pueda parecer monstruoso, al cabo de un tiempo muchos se arrepienten de no haber visto a su hijo y de no tener una imagen suya”, añade. Y si en el momento de la muerte los padres no quieren nada, guardan igualmente la historia clínica de la madre por si más adelante quieren recogerla, explica la enfermera de Santa Caterina, Lluïsa Vilardell.