

El hijo que muere en etapa perinatal, su impacto a lo largo del tiempo en la vida de las familias

Pilar Gómez-Ulla Astray

Psicóloga y terapeuta familiar en Madrid. Cofundadora y presidenta de la Red el Hueco de mi Vientre.

www.redelhuecodemivientre.es. redelhuecodemivientre@gmail.com

“No hay pies tan pequeños que no dejen huella en este mundo”

Introducción

Aunque sobre la muerte de los hijos al inicio de la vida hemos guardado en general un espeso silencio, es verdad que este se resquebraja. Publicaciones científicas y de divulgación, asociaciones de apoyo y visibilización del duelo perinatal, cursos y jornadas, noticias y reportajes en los medios de comunicación, formación para profesionales... se multiplican. Las redes sociales son un excelente espacio de compartir y de encuentro. Los padres han ido a internet buscando un calor y comprensión que en ocasiones no encontraron en su entorno, pero esto acabó siendo también una fuente de creación de cultura más allá de los propios dolientes.

Se va hablando progresivamente más del momento en el que ocurre la muerte perinatal y cómo atenderlo mejor desde los profesionales sanitarios. Enfermeras, matronas, médicos sensibles se dan cuenta con dolor de que hay algo que no estamos haciendo bien. Y quieren cambiarlo. Y buscan formación. Y está bien. Sin embargo ese momento trascendental, el de la muerte y nacimiento del bebé no lo es todo. Después de ese momento viene otro, y luego otro, y así la vida entera de la familia.

Hoy me toca abordar la relación entre ese momento y el resto de la vida de la familia.

Rolland, J. S. (2000) dice que “la enfermedad, la discapacidad y la muerte, son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida”. Desde la perspectiva de los sistemas familiares, la pérdida es un proceso que incluye “a quienes mueren y a los que sobreviven en un ciclo vital compartido. Este proceso incluye el carácter inapelable de la muerte pero también la realidad de que la vida continúa” (Froma Walsh, 2004). Desde esta perspectiva no podemos negar que el impacto de la muerte afecta a cada uno y a todas las relaciones familiares. Esto no significa que les afecta “negativamente”, pues como veremos, las grandes crisis como la muerte de un hijo, se convierten en ocasiones de crecimiento y mejora, resultando en ocasiones que las personas y la unidad familiar se ven fortalecidas, y hasta la sociedad entera se nutre de la resiliencia de los que han atravesado el dolor.

La muerte del hijo pequeño

Sabemos que la muerte de un hijo (o su enfermedad o discapacidad permanente) es un acontecimiento de absoluta trascendencia en la vida de una familia.

Pero no lo es sólo en el momento concreto de la muerte sino que la influencia de este bebé y de su fallecimiento permanece en el tiempo.

Un hijo, aunque viva un tiempo corto y muera, es hijo para toda la vida, cambia la identidad de los padres y la realidad familiar. Sin embargo, la noticia de que está muerto o tiene una enfermedad limitante de la vida, o va a nacer mucho antes de tiempo y por tanto morirá, su nacimiento y su muerte ocurre todo en un tiempo muy corto. Comenzamos así una etapa trascendente... con prisas.

Lo que pasa en esos instantes es clave y aquí entra en juego decisivamente el papel de los profesionales.

Lo que hemos llamado “estado de shock”

Cuando recibimos una noticia o vivimos un acontecimiento de enorme impacto emocional, el funcionamiento de nuestro cerebro responde a ello. El impacto provoca una sobreactivación de los circuitos emocionales (la amígdala) y una subactivación del córtex. Esto significa que nuestra sensibilidad está a flor de piel, se graban a fuego algunos retazos de lo que ocurre por su carga emocional para nosotros, sin embargo es poca nuestra capacidad de concentrarnos, retener información, valorar opciones y tomar decisiones. Así es cuando una madre o pareja empieza a ver una cara extraña en la matrona que hace la ecografía, o finalmente escucha “lo siento, no hay

latido”, así está aquella mujer que se acaba de enterar de que su bebé tiene una enfermedad grave, o que acaba de saber que habrá de dar a luz a un bebé muerto. Es evidente que estas personas se encuentran en un momento de gran vulnerabilidad. Es posible que les cueste asimilar la noticia, no retengan algunas informaciones que reciben, se vean incapaces de tomar decisiones o manifiesten que desean acabar rápido e irse, desconectarse, no estar, en definitiva huir del dolor “no quiero verlo”, “hazme una cesárea”... etc

Consecuencias de esto:

1. Mensajes enmarcadores

El profesor y terapeuta familiar Navarro Góngora habla de los mensajes “enmarcadores” que son aquellos que nos llegan en el momento de crisis y de algún modo van a condicionar nuestra visión de las cosas o nuestra posición vital ante ellas. Si un profesional dice “no mires” cuando mi bebé va a salir en el parto, ese es un potentísimo mensaje sobre lo que puedo esperar de ello, algo “insoportable de ver”. Palabras como “incompatible con la vida”, “feto”, o términos técnicos que los padres no entienden, no son neutrales y transmiten una manera de relacionarnos con el bebé, hijo. Parece evidente que estos mensajes, unidos al estado psíquico de los padres, los inducen más al miedo y a la huida. Los mensajes enmarcadores no son solo palabras. Si el padre está fuera cuando te dan la noticia de que el bebé no tiene latido, esto es un potente mensaje acerca de quién creemos los profesionales que es la persona afectada por dicha noticia. El lenguaje no verbal en los hospitales tiene la misma influencia. Evitar la habitación de estos padres, hablarles desde la puerta, poner el cuerpo del bebé (o un bebé pequeñito que no es viable pero está vivo aún) en un bote, cuña, mesa... son algunos ejemplos de esto. Preguntar si quieren verlo se puede hacer de muy distintas formas. Una enfermera que sostiene al bebé (sea de más o menos semanas de gestación) con amoroso gesto y entre un arrullo o gasas, que lo mira con ternura mientras pregunta cómo quieren que sea tratado el cuerpo, transmite un mensaje, igualmente potente que “da permiso” a la ternura y a los cuidados, exactamente como haríamos con un bebé vivo, o un niño muerto de cualquier otra edad.

2. Modelado

Los padres están en estado de shock, y además es muy probable que sea la primera o una de sus primeras experiencias con la muerte. Es posible que no conozcan ningún otro caso de muerte perinatal... En definitiva no hay recursos y habilidades aprendidas sobre cómo conducirse en una situación así. ¿Quién sabe lo que es mejor hacer o incluso lo que puedo o no sentir cuando mi amado hijo muere? Por esto, los profesionales, que son los que están ahí con nosotros, los que tienen más experiencia en esto, actúan como modelos. Ellos puede que no lo sepan, que no sea su intención, y nosotros como padres tampoco nos damos cuenta, pero lógicamente les miramos a ellos. Si tienen cara de miedo yo me asusto y huyo. Pero si hablan de mi hijo con afecto, usando su nombre, si actúan de un modo que valida mi dolor, que me ofrece continuamente el apoyo para poder decidir, si nos sostienen suavemente para que nosotros seamos quienes vayamos decidiendo... nos harán sentir que podemos y es más probable que tomemos las riendas. Al fin y al cabo como padres estamos llenos de dolor, pero también de amor, y ese es el momento privilegiado para expresar el amor. Ese momento sagrado merece planificarse, mimarse, vivirse intensamente.

3. No hay tiempo de reparación para ambas cosas

Los mensajes enmarcadores, así como la actitud de los profesionales quedarán grabados para siempre en nuestra memoria. Algunos estudios muestran que los padres encuentran tan dolorosa y traumática la evitación de los profesionales como la propia muerte del hijo. Muchos estudios reflejan el impacto positivo y negativo de la actuación de los profesionales.

4. Creación de recuerdos y socialización de la pérdida.

Hoy entendemos que el duelo se trata en general de un proceso, de un camino activo de integrar a esta persona, esta experiencia en nuestra vida y seguir caminando. No se trata de olvidar sino más bien al contrario, y por eso se comprende que sean importantes los recuerdos de nuestra memoria y también los recuerdos físicos que son objetos simbólicos que nos ligan con el ser querido. Esto en parte dependerá de que los profesionales nos ayuden en esos momentos a recoger huellas, fotos, objetos... Aunque es verdad que incluso las familias que no tienen ningún

recuerdo físico del bebé al salir del hospital acaban encontrando sus símbolos, rituales... la camisa que llevaba ese día, la ecografía, una flor que alguien me regaló, un dibujo que hizo el hermanito, un lugar especial donde estuvimos en el embarazo, una vela con su nombre...

En este duelo silenciado es habitual que el entorno más cercano a los padres guarde silencio. Tal vez con la idea que así les dañaremos menos, tal vez por miedo a decir algo inoportuno, tal vez por no saber enfrentar personalmente una muerte así. El resultado es que de algún modo se "castiga" a estos dolientes con la condena de la soledad. El duelo es un trabajo que se hace mejor en equipo. Y a veces los padres tendrán que dedicar energías a buscar equipo. Por internet, en grupos de padres, muchos buscan hasta encontrar el alivio de la comprensión de quien lo ha vivido. Es por esto que los profesionales, en los primeros momentos pueden ayudar mucho. ¿Quién te gustaría que comparta con vosotros el recibir y despedir a vuestro hijo? ¿Qué personas crees que querrán pasar unos momentos con el bebé? De este modo colaboramos a romper el silencio, a socializar la pérdida. Esto puede ser un mensaje enmarcador de primer orden que favorezca que el proceso se haga más compartido en adelante.

De cara a socializar las pérdidas y visibilizar esta realidad de amor han sido esenciales los Días del Recuerdo que Umamanita inicia en España y otras asociaciones apoyan. Un día al año donde hacemos algo como papás, hermanos, abuelos, tíos, primos... de Uma, de Camilo, de... nuestro amado bebé. Un espacio cuidado y sencillo donde todos, de distintas trayectorias y culturas, con religiones o espiritualidades diferentes, nos reunimos y honramos a nuestros hijos. Son momentos de gran valor por su dimensión emotiva pero también social y cultural.

¿Qué pasa después? El papel de los grupos

Por todo lo dicho sobre la peculiaridad del duelo perinatal, es necesario crear espacios donde estos padres, hermanos, abuelos, puedan SER padres, hermanos, abuelos. Donde se reconozca y valide su dolor, donde puedan expresar su amor, relatar las historias de parto, hablar de sus bebés...

Se necesita en un primer momento información y soporte, y a medio plazo sobre todo se necesita apoyo emocional. Información tan básica como que el duelo puede ser largo. Y soporte emocional para ir atravesando el camino y aprender a ser padres y madres de un hijo que no está en nuestros brazos pero que forma parte de la familia.

Aquí entran en juego los grupos de apoyo mutuo o solidaridad en el duelo perinatal.

El grupo es interesante por muchas razones. Desde los autores clásicos hasta hoy encontramos muchas descripciones de los beneficios de los grupos, hemos adaptado algunos de ellos para explicaros nuestra experiencia en la Red el Hueco de mi Vientre, similar a la de otras asociaciones que existen en otros países y también en España.

1. Infundir esperanza: En un grupo confluyen personas en diferentes puntos de un proceso y esto en sí mismo sirve para infundir esperanza al ver que otros han recorrido un camino.
2. Universalidad: la experiencia nos confirma una y otra vez el poder de este factor terapéutico. Muchas personas antes de entrar en contacto con otros padres en duelo, se sienten solos, extraños, aterrorizados. El grupo les hace contactar con un dolor más universal de lo que pensaban "no estoy loca", "esto ocurre", "nuestras historias son diferentes pero nuestro amor y dolor se parecen bastante"...
3. Información participada: Se aprende juntos y se aprende no sólo de lo que el otro dice sino de su forma de ser, estar, comportarse. Nadie es maestro sino que todos aprendemos unos de otros.
4. Altruismo y dimensión existencial- trascendencia: en los grupos los integrantes de los mismos son enormemente útiles entre sí ya que ofrecen apoyo, consuelo, sugerencias y comprensión. Además no sólo lo recibo sino que enseguida puedo aportar. El que ha sido consolado quiere consolar. Viktor Frankl plantea que no hay ninguna realidad que pueda anular TODA libertad

humana pues siempre puedo elegir cómo afronto aquello que me toca vivir. No puedo elegir la vuelta a la vida de mi bebé, pero sí puedo decidir cómo quiero vivir la vida tras ello. Puedo elegir la autocompasión o la dignidad y la lucha, crecer y hacer posible el crecimiento de otros. El grupo aporta una ocasión de sentido desde el altruismo, pues a menudo los padres no sólo asisten por ellos sino por responder a la necesidad de los otros.

5. La reparación o deconstrucción de mensajes dañinos. El grupo puede “reparar” o “deconstruir” respuestas dolorosas que nos hemos encontrado, mensajes enmarcadores que han herido nuestra paternidad/maternidad. Nos devuelve el “derecho” de recordar, nos da permiso para hablar del bebé, nos confirma en nuestra manera propia de amar y honrar a nuestros hijos, etc.

6. Expresión emocional. El grupo sostiene sin huir esta expresión aunque sea dura, escandalosa, fea. Podemos decir cosas que pueden sonar mal porque no se nos juzga.

La vida de la familia después de los primeros meses/años

La vida sigue, y la relación con el hijo que ha muerto, también.

- La relación con el hijo muerto, es paradójicamente, algo vivo. Los actuales modelos de duelo, menos lineales y normativos, más de “integración” y flexibles nos ayudan a comprender que la relación con el hijo cambia porque está viva.

El dolor se transforma pero puede permanecer en un lugar del corazón de su familia (eso que algunos han llamado *shadow grieve*): los aniversarios, momentos especiales familiares... Una matrona especialista de suelo pélvico nos contó que muchas mujeres mayores que toman psicofármacos, al ser preguntadas por ello, en ocasiones responden “los tomo desde que falleció mi bebé...” (pudo haber sido muchas décadas antes y aún lo dicen con lágrimas).

No conozco a ninguna madre que haya olvidado a ninguno de sus hijos.

Todo se vive de otro modo cuando uno o varios de los hijos han muerto, los cumpleaños y los bautizos, los momentos alegres y tristes, hasta el encuentro íntimo de la pareja es diferente cuando en nuestro vientre se ha gestado, amado y despedido a un hijo. También lo espiritual y religioso puede entrar en crisis y transformarse.

Por eso hay que encontrar la forma de vivirlo todo nuevo. Y cada persona y familia encuentra sus rituales de recuerdo, sus espacios, tiempos, modos y lenguaje del amor.

- El vínculo no muere, por tanto somos padres y madres, y esto conlleva unas obligaciones. Son muchos los padres que manifiestan un sentido del deber en cuanto a que su hijo “sea recordado”. He atendido a una madre tras un aborto provocado de muy pocas semanas que me decía “*no quiero dejar atrás el dolor porque es lo único que tengo de mi hijo. Si yo lo olvido, es como si no hubiera existido, nadie lo recordará*”. Muchos hemos hecho verdaderas maratones de burocracia para lograr que se inscriba a nuestro hijo fallecido en el libro de familia, otros no lo han logrado. Padres que buscan hasta encontrar el modo de mostrar al mundo a su precioso bebé: en su casa con una imagen o cuadro, en su familia con un plato vacío en Navidad, en su piel con un tatuaje... Ninguno quiere que su hijo sea olvidado. Por eso es tan dolorosa la pregunta de cuántos hijos tienes. O tan gozosa si es una ocasión de hablar de mi bebé.

También es frecuente sentir por el hijo la responsabilidad de “ser de un modo”. Ser mejor, sonreír, amar... muchos sienten la mirada de su hijo desde algún lugar, otros piensan que “si pudiera verme le gustaría”... y otros quieren que el mundo entero vea que la herencia que ese hijo ha dejado es algo bello, por tanto mi vida ha de reflejarlo.

- La trascendencia. Llamamos así a la realidad que se da de que los padres o hermanos del doliente experimentan la existencia del hijo “más allá de la muerte”. Esta experiencia puede ser o no religiosa según lo sea o no esa familia, pero es desde luego una experiencia espiritual. El hijo de algún modo “vive” en nosotros, está presente y su vida y muerte hace a la familia ser como es.

También hablamos de trascendencia en el sentido de “salir de uno mismo”. Son muchos los padres en duelo que han querido hacer de su dolor algo que sirva a otros. Quieren que esta

experiencia pueda dar fruto aportando algo positivo al mundo. Así surge la transformación de la propia vida personal, familiar, queriendo amar más y mejor, aprovechar el tiempo y hacer de cada momento algo hermoso.

El cambio tiene influencia de un modo sistémico en la sociedad. Afecta al ambiente, donde otros aprenden y comparten una experiencia de dolor y crecimiento, y llega también a las instituciones.

Hay padres que han montado asociaciones porque han sido consolados y quieren consolar. Hay personas que de ese dolor han sacado coraje para enfrentarse a leyes, transformar prácticas profesionales, hacer programas educativos mejores... Hermosas canciones, cuadros, películas, esculturas, espacios sociales... han nacido de una herida cicatrizando.

La Red el Hueco de mi Vientre es una asociación de solidaridad en duelo perinatal que ofrece a los profesionales y familias en duelo un espacio de reflexión, formación e investigación sobre muerte y duelo perinatal así como acompañamiento de diferentes formas, personal, en pareja o en grupo para transitar juntos el camino del amor por los hijos fallecidos.

Pueden contactar con nosotros en www.redelhuecodemivientre.es

Bibliografía

Fenwick, J., Jennings, B., Downie, J., Butt, J., Okanaga, M. *Providing perinatal loss care: Satisfying and dissatisfying aspects for midwives*. Women and Birth 20, p153-160. 2007.

Frankl, V. *El hombre en busca de sentido*. Herder 2013.

Jones, K. and Smythe, L. *The impact on midwives of their first stillbirth*. New Zealand College of Midwives Journal, 51, pp 17-22. 2015.

Leinweber, J., Creedy, D.K., Rowe, H. and Gamble, J. *Responses to birth trauma and prevalence of posttraumatic stress among Australian midwives*. Women and Birth Jul 2016.

Neimeyer, R.: *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Ed. Paidós Ibérica, 2002

O'Shea ER., Campbell SH, Engler AJ, Beauregard R, Chamberlin EC, Currie LM. *Effectiveness of a perinatal and pediatric End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) curricula integration*. Nurse Educ Today. 2015 Jun.

Pastor Montero, S.; Vacas Jaén, A.; Rodríguez Tirado, M.B.; Macías Bedoya, J. M.; Pozo Pérez, F. *Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal*. Rev Paraninfo Digital, 2007.

Pastor Montero SM.; Romero Sánchez JM.; Hueso Montoro C.; Lillo Crespo M.; Vacas-Jaén AG.; Rodríguez-Tirado MB. *La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud*. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. nov.-dic. 2011 .

Shneider, A. Y Berti, G. *Donde la palabra calla. Reflexiones sobre la muerte de un hijo. Un camino de transformación interior*. Grijalvo. 2015.

Warland, J.; O'Brien, LM.; Heazell, AE.; Collins, J & Mitchell, EA. *'An international internet survey of the experiences of 1,714 mothers with a late stillbirth: the STARS cohort study'*. BMC Pregnancy and Childbirth, vol. 15, pp. 1-11. 2015.

Wool, Ch. *Clinician confidence and comfort in providing perinatal palliative care*. Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, vol.42. Issue 1, p48-58. 2013.

Yalom, I. *Psicoterapia existencial y Terapia de Grupo*. Paidós, 2000.