

La muerte perinatal: Cuando esperas la vida y llega la muerte

Escribía el italiano Giorgio Faletti que “los hijos son las únicas personas que pueden hacernos aceptar la idea de la muerte, porque ningún padre ni madre quiere sobrevivir a aquellos a quienes trajo al mundo”. Y es que nadie está preparado para perder a un hijo. Ni la naturaleza ni la vida nos han dotado de herramientas para poder afrontar algo así. Tampoco una sociedad que se empeña en negar el dolor y la muerte y que se lo pone aún más difícil a las familias que atraviesan una pérdida perinatal. Dice la psicóloga Sara Jort que no hay recetas para acabar con el dolor y la pena porque el duelo no es una patología, pero cada familia acaba encontrando al final un punto de apoyo que le ayuda a avanzar en un camino que, a veces, es demasiado empedrado.

POR
DIANA OLIVER

La Organización Mundial de la Salud considera que podemos hablar de muerte perinatal cuando ésta se produce entre la semana 22 y la primera semana de vida extrauterina del bebé. En la práctica y en la literatura, sin embargo, este periodo se amplía. [Sara Jort Povea](#), Licenciada en Psicología por la Universitat de València (1999) y psicoterapeuta Gestalt por el Instituto Francés de Gestalt Terapia (2005), nos cuenta que muchos autores entienden que el periodo perinatal se prolonga “desde la concepción hasta el final del primer año de vida, lo que incluye como pérdidas perinatales las que se dan en el inicio de la gestación”. Es una teoría que la psicóloga comparte porque, desde su experiencia del día a día, observa que “no se puede medir el impacto que tiene la pérdida para una familia por las semanas de gestación”. De la misma opinión es [Laura Perales Bermejo](#), psicóloga infantil, presidenta de la Plataforma por la Crianza con Respeto y miembro asociado de la Es.Te.r. para quien este dato también es irrelevante: “son tecnicismos que no ayudan a las familias que están pasando por algo tan duro. Su hijo ha fallecido, aunque siempre será su hijo, independientemente de la semana en la que su corazón se haya parado”.

Cuando [Cheli Blasco](#) quedó embarazada de su tercer bebé, una niña llamada Luna, recibió una de esas noticias que los padres jamás estamos preparados para escuchar: su hija tenía un síndrome incompatible con la vida y moriría antes de nacer. En ese momento comenzó a escribirse una historia que arrancaba con incredulidad: “¿Cómo se me iba a morir una hija a mí?”. Después, llegó el miedo. Un miedo atroz por sus hijos mayores, miedo por tocar a su hija muerta, miedo por ver su cuerpo. Y, al final, Cheli se partió en dos: “Me agarraba a mi amado, él también estaba roto. Y lloramos. Lloramos mucho de lo triste que era no quedarnos a Lunita. Y grité mucho también”.

Nadie está preparado para escuchar que su hijo ha muerto, para encontrar la muerte cuando lo que esperabas era vida. Dice Sara que “en algunas ocasiones hay un diagnóstico previo, o el bebé tiene dificultades que nos pueden hacer “preparar-

nos” para lo peor, pero, pese a esto, no estamos capacitados para algo así”. Hay que tener en cuenta siempre que, además, el proceso de duelo estará muy condicionado por los primeros momentos. “Los estudios muestran que los acontecimientos que rodean al fallecimiento influyen directamente en la evolución posterior del duelo de la familia”, apunta la experta en duelo perinatal, quien insiste en que “es fundamental cómo se realiza la atención sanitaria y el proceso obstétrico: lo que sucede previamente a recibir la devastadora noticia, cómo se comunica, cómo se acompaña el proceso, la participación de la familia en la toma de decisiones, la atención cercana y el apoyo emocional del profesional sanitario, tener la posibilidad de despedirse del bebé o cuidar la intimidad de la familia y su dolor”. Por tanto, señala que “existe una gran responsabilidad social y sanitaria para facilitar el afrontamiento de la muerte de un hijo en el periodo perinatal”.

En busca de alivio

Para muchas parejas no encontrar una explicación a lo sucedido puede convertirse en una auténtica pesadilla. No fue así para Cheli y su familia, quienes supieron desde el principio la razón por la muerte eminente de Luna: “Saber la causa ayuda a ubicar lo que ha pasado. En nuestro caso lo supimos en el embarazo y hasta yo misma lo veía en las ecografías: los edemas (retención de líquido), sus órganos tan diferentes, etc.”. La culpa, que parece que ya viene incorporada con la maternidad, también sobrevuela sobre quienes sufren una pérdida perinatal. “Todas las madres sentimos una cuota grande de culpa por lo que hacemos y por lo que dejamos de hacer. Con un hijo vivo lo abrazamos, nos disculpamos y lo intentamos hacer mejor al día siguiente pero con un hijo muerto no tenemos esa oportunidad de ser mejores. No hay abrazos, no hay momentos para sanar juntos. Entonces la culpa y la pena se hacen más grandes”, afirma Cheli.

Sostiene Sara Jort que el duelo no es una patología y que, por tanto, no cree que existan “recetas” para aliviar la pena que produce la muerte de un ser querido. Su profesión le ha demostrado día a día

que “una misma situación es vivida de tantas maneras como personas” y que, incluso, “una misma persona según el momento vital puede reaccionar de formas distintas”. La muerte de un hijo produce emociones muy intensas de tristeza, dolor, rabia, sufrimiento, desesperación o vacío y estar así, insiste Sara, “no es estar enfermo, es la reacción a la pérdida”. Sí que, desde la experiencia de la psicóloga, “puede producir alivio expresarse sintiéndose escuchado, compartir inquietudes, llorar, recibir afecto de amistades y familia, sentir a la pareja cercana y receptiva, tener el apoyo y la comprensión que se necesite o, simplemente, sentirse acompañado en silencio”.

Hace tres años que Cheli perdió a Luna y afirma que “el amor por ese hijo es eterno, como lo son las ganas de tenerlo”. Sin embargo, poco a poco, “haciendo el camino del duelo”, y pese a que el dolor por no tenerlo es inmenso, cada vez son más los momentos en los cuales al recordar a su bebé, sonríen. “Son momentos de conexión y amor”, nos dice.

No ayuda en este proceso de superación que la sociedad occidental niegue el dolor y la muerte, especialmente la perinatal ya que, como nos explica Sara Jort, “ésta, además, conjuga varios tabúes: muerte, reproducción y sexualidad”. Es por esta razón que, según cuenta a Madresfera Magazine la psicóloga, “a este duelo se le ha llamado el duelo “desautorizado”, ya que no tiene el impacto social de otras muertes, y por tanto no son públicamente reconocidos ni socialmente expresados”. Pero la familia que pierde a su bebé “necesita que su entorno reconozca el dolor que sufre, entienda que cada duelo es único y cada familia vive y expresa la pérdida como puede y sabe. Si la familia necesita hablar acerca del bebé o de ese embarazo deberíamos escuchar atentamente, no cambiar de tema. Estar disponibles para cualquier cosa que necesiten. Cualquier afirmación que niega la existencia del bebé, relativiza el sufrimiento que conlleva o intenta acelerar el proceso de duelo puede ser vivido como doloroso aunque se haya dicho desde la mejor de las intenciones”, apunta Sara. Laura Perales, por su parte, opina que, además, “tenemos que cambiar la

concepción de lo que significa estar “bien” ya que, según la psicóloga, “no se trata de negar lo que uno siente para ponerse una careta socialmente aceptable. Se trata de sentir y expresar lo que se siente en cada momento. En el duelo, contactar con el dolor es necesario pero nos han enseñado a no manifestar nuestra tristeza, porque molesta. Si alguien llora en público, lo primero que hace es esconderse o pedir perdón, ¿por qué? Tapamos nuestro dolor e intentamos que los demás tampoco lo manifiesten”.

Bien conoce Cheli el dolor que producen las frases desafortunadas. “Entiendo que la gente dice determinadas cosas para ayudar, o para ayudarse a ellos mismos. Es muy fuerte pensar que un hijo puede morir y creo que por eso la mayoría de la gente prefiere poner una tirita encima y pasar a otra cosa. Es muy difícil estar al lado de alguien con un dolor tan grande, tan crudo”. La argentina opina que lo ideal es no decir nada que pretenda calmar el dolor viendo “el lado positivo”. “Mi hija ha muerto. No hay un “por lo menos”, no hay lado positivo”. Sí cree que ayudan las frases que muestran amor y comprensión hacia ella, hacia su familia. “A veces un simple “lo siento” es suficiente. Otras, no hacen falta palabras, un simple abrazo dice mucho más”, concluye Cheli.

El proceso de despedida y duelo

Tener la oportunidad de despedirse por última vez del bebé tiene gran importancia para el posterior bienestar físico, psíquico y emocional de las familias. Esa despedida no siempre pasa por haber visto al bebé, ya que es una decisión muy personal que dependerá de las necesidades y sentimientos de cada persona. “Cada familia encuentra su propia manera de decir adiós. Se puede realizar un ritual de despedida religioso si se es creyente o algo más individual, tanto inmediatamente como después de un tiempo. Pero, lo que no cabe duda es que es un proceso necesario”, apunta Sara Jort.

Cheli está de acuerdo con la psicóloga y nos explica que, además, no cree que haya una fórmula para lograr que la despedida sea perfecta. “Lo que necesitamos es poder hacer libremente, con apoyo



y tiempo, lo que sentimos en cada momento”. Ellos recibieron la noticia de que Luna moriría antes de nacer en la semana 15 pero su elección fue seguir adelante con el embarazo hasta el final. Aquella fue para Cheli y su pareja una elección pensada y sentida. “Decidimos vivir con Luna toda su vida”. Finalmente nació en la semana 27 y durante ese tiempo pensaron como querían recibirla y como querían despedirla. “Preparamos un parto en casa con la asistencia de nuestras matronas y doula. Fue un parto fisiológico e íntimo en el que nos sentimos acompañados con mucho respeto. Parí a mi hija. La cubrimos con mantas y la tuve en mis brazos, sobre mi pecho. Le dije cositas y pudimos besarla, tocarla. Lloramos”.

Desde el pasado mes de febrero, gracias a una demanda ganada por Francisca Fernández Guillén,

abogada de El Parto es Nuestro, cada familia tiene derecho a despedirse de su bebé, e incluso se debe poder decidir qué hacer con el cuerpo, independiente de cuál sea la semana de gestación. Con ello se ha marcado un hito histórico en nuestro país ya que es la [primera sentencia](#) que reconoce “el derecho de la familia a despedir a los hijos perdidos en cualquier momento de la gestación, de forma íntima y privada, por encima de los protocolos hospitalarios”.

Sara Jort explica que “en embriones de pocas semanas puede no ser tan “importante” la visualización si no se quiere pero en el caso de bebés de segundo y tercer trimestre es algo que afortunadamente se ofrece en muchos hospitales y puede ayudar en el proceso. No sólo si la mamá y el papá quieren ver, abrazar, tocar, besar... al bebé, sino

también el resto de la familia que así lo desee. Por suerte cada vez más profesionales quieren realizar una atención profesional compasiva”. La psicóloga Laura Perales también resalta la falta de información que hay al respecto: “Se realiza un legrado, como si tratásemos un desecho. En muchas ocasiones no se ha permitido a los padres que se lleven el cuerpo de su hijo para poder enterrarlo o incinerarlo (depende de la semana de gestación). Lo que más ayuda en estos casos es realizar un manejo expectante y permitir, que si se desea, el parto tenga lugar. Hay madres que necesitan vivir ese parto para poder seguir adelante, el bebé tiene derecho a nacer, con amor, con su familia. También

les puede ayudar guardar fotos del bebé, permitir a los hermanos que lo vean, que lo toquen, que lo acaricien. Cada familia debería tener tiempo, información y respeto para poder decidir después qué quieren hacer”.

El duelo es un proceso complejo que cada familia vive de una forma muy diferente y que, según nos explica Laura Perales, pasa por diferentes fases: negación, ira (a veces hacia uno mismo), negociación, depresión, aceptación. “Estás fases en ocasiones van y vienen, hasta que el proceso se asienta. Una persona que lucha contra lo que siente puede quedar atrapada en la fase de negación. El dolor no va a desaparecer,

RECURSOS PARA LA PÉRDIDA PERINATAL

MISSFOUNDATION

La web Missfoundation.org puede ser un recurso útil para profesionales que rodean a la familia doliente y personas allegadas.



UMAMANITA

En Umamanita.es las familias pueden encontrar información sobre pérdida perinatal y neonatal así como un listado de los grupos de apoyo que hay en España.

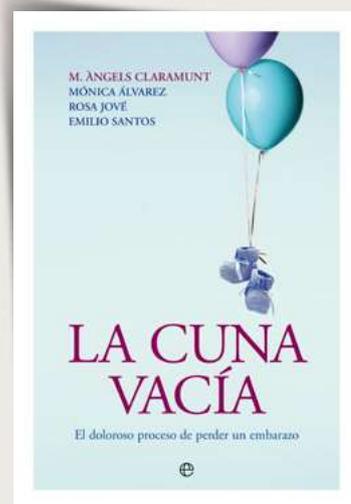


PARA LUNA, DE MAMÁ

Cheli Blasco ha publicado ‘[Para Luna, de mamá](#)’, un libro que recoge todos los sentimientos que la muerte de su hija le ha producido. “Son escritos de dolor, de falta y amor”.

LA CUNA VACÍA

El libro ‘[La cuna vacía](#)’ de M^a Angels Claramunt y en el que participan Mónica Álvarez, Rosa Jové y Emilio Santos trata la importancia de la correcta información, el acompañamiento, el apoyo y los rituales de pérdida, entre otros. Todo desde una perspectiva actual, científica y sociológica.



dañando a esa persona. A veces, cuando no permitimos que lo emocional hable, el cuerpo habla en forma de enfermedades. La persona que vive la muerte de un ser querido necesita tomar contacto con su dolor para que este desaparezca de modo natural. De lo contrario, no lo hace". Existen grupos de apoyo que muchas personas utilizan como un recurso necesario para poder vivir su duelo. "Pueden ser presenciales de "madre a madre", normalmente articulados desde asociaciones de familias, pero también encontramos grupos online que a través de webs, blogs o foros también se convierten en un punto de encuentro y acompañamiento en el que compartir experiencias", añade Sara Jort.

Además de los mencionados, también podemos encontrar grupos de apoyo dinamizados por profesionales. En estos casos, y según apunta Jort, hay un trasfondo no sólo de compartir experiencias sino también psicoterapéutico. "La habilidad de guiar esos grupos requiere de formación específica, saber controlar los tiempos, manejar herramientas de sostén y conocimientos en psicoterapia". Sara Jort lleva años organizando este tipo de grupos de apoyo en los que las familias no sólo reciben el apoyo que se ofrecen entre ellas sino que también sirven para profundizar emocionalmente en algunas cuestiones o para proponer temas concretos que se quieren trabajar.

Recomponiendo la familia

Dentro de la propia pareja el dolor puede ser manifestado de muy diversas formas. Y eso es algo que afecta a la relación de pareja. Cheli no duda en lanzar un rotundo "sí" si le preguntamos que si realmente la muerte de un hijo afecta a la relación de esos padres. "Para nosotros la muerte de Lunita fue polarizante: nos acercó más que nada en el mundo, nos llenó de amor y comprensión pero también nos distanció. Con el tiempo, estamos aprendiendo a vivir el duelo juntos pero al principio nuestras necesidades eran muy distintas ya que mientras mi compañero lo vivía más hacia dentro de sí mismo, yo, por el contrario, quería hablar, hacer, crear, llorar, gritar. Poco a poco nos vamos encontrando".

El dramatismo y el dolor que puede sentir una persona ante la pérdida de un hijo es uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que podemos experimentar a lo largo de nuestra existencia. Además, "esta vivencia tiene grandes implicaciones para la persona, la vida en pareja y los vínculos sociales e incluso compromete y afecta a la salud reproductiva posterior", añade Sara Jort, que nos recuerda que "pese a que en ocasiones los distintos ritmos y mecanismos a la hora de vivir el proceso puedan distanciar o afectar a la pareja, es importante que exista una comunicación sincera y una escucha activa, así como un gran respeto hacia los tiempos de cada uno".

Si bien tras la pérdida perinatal hay familias que quieren rápidamente otro embarazo, sobre todo si el deseo de formar la familia soñada es fuerte o la madre puérpera tiene el vacío de cuidar un bebé, no suele ser algo habitual. En general, la psicóloga especializada en pérdida perinatal explica que "los padres que han perdido a un hijo necesitan un tiempo de digestión de lo que ha sucedido, o tienen mucho miedo a otro embarazo y no se sienten preparados para afrontar otra gestación. Depende de cada vivencia, y de elementos como en qué momento sucedió la pérdida, cómo se hizo el manejo obstétrico, cómo fueron los cuidados sanitarios, las circunstancias de la muerte, los mecanismos de afrontamiento de la mamá y el papá..."

En el caso de que haya un nuevo embarazo posterior, las familias suelen vivirlo con gran temor y con sentimientos encontrados. "Es frecuente no informar a muchas personas del nuevo embarazo, por miedo a que la mala suerte vuelva a golpearles. Quizás esperan a que pase la "fecha temida" o a no poder "ocultar" los signos evidentes de embarazo. Las familias hablan de "la pérdida de la inocencia" cuando hay un embarazo después de una pérdida anterior, sin la vivencia de disfrutar la gestación y todo lo que conlleva: las ecografías, el seguimiento prenatal, los movimientos del bebé... Puede haber sensación de ansiedad, a veces de tristeza cuando viene el recuerdo del bebé que falleció, y el momento del nacimiento puede intensificar la inquietud", concluye Sara. ■