



DUELO PERINATAL

"MI HIJO HA MUERTO" Y ¿AHORA QUÉ?

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



Muerte y pérdida en el ciclo 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). ¡Qué cercano y real resulta esto para los dolientes! Tengo que integrar que mi ser querido ha muerto, pero también debo tragarme la realidad de que la vida sigue. Y yo estoy viva.

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 oportunidades 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. También cuando el hijo muere en etapa perinatal, una vida tan corta deja una huella eterna en nosotros y en nuestra familia.

La muerte perinatal hace que experiencias de enorme intensidad e impacto ocurran en un tiempo muy breve. La noticia de que el hijo 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. Por eso lo que pasa en esos instantes es clave y aquí entra en juego decisivamente el papel de los profesionales. Ellos podrán facilitar nuestra entrada en la paternidad y maternidad en un ambiente de amor, ellos nos pueden ayudar a encontrarnos con nuestro hijo, a elegir la disposición que queremos para su cuerpo.

Ellos nos acompañan en la creación y recogida de recuerdos, en la invitación a otros miembros de la familia además de los padres...

El duelo

El duelo es un trabajo. Tengo que reconstruir las ruinas de mi mundo que se ha derrumbado y esto es un proceso activo, que requiere de mi atención y de mi voluntad. Tiene una parte hermosa que es la de poder decidir sobre aquello que quiero barrer de mi vida y aquello que quiero potenciar o incorporar. Tras la muerte de un hijo no somos los mismos, eso es evidente, y esto nos deja un margen de libertad, como un nuevo comienzo.

Como todo trabajo, se hace mejor en equipo. Cuando el bebé ha muerto tan pequeñito, incluso antes de nacer, el equipo no es sencillo de construir. No le conocen, no le nombran, y a veces los padres pueden encontrarse en una dolorosa soledad. Por eso es importante encontrar escucha y consuelo con personas que querían al bebé, o que han vivido experiencias similares, o personas capaces de acompañarnos en este camino.

Una de las tareas del duelo es elaborar los sentimientos que surgen y darles significado. Puede haber dolor pero también rabia, decepción, frustración, envidia, incredulidad, impotencia... Puede haber también sentimientos de gratitud, de orgullo por haber concebido, parido y amado...

El duelo por un hijo es una de las situaciones más límite para una persona, y también para una pareja. A veces es el primer encuentro cercano de unos padres jóvenes con la muerte. Casi seguro es nuestro primer encuentro con una muerte infantil, y sin duda es nuestra primera experiencia de ver un

bebé fallecido, sea dentro o fuera del útero materno. Es habitual que haya (sobre todo por parte de la madre pero puede ser en ambos) sentimientos de culpabilidad, y esto es difícil de llevar (“si hubiera hecho..., no me cuidé suficiente, si yo le hubiera dado más cariño...”) o peor todavía, culpar al otro progenitor de alguna manera.

La culpa en la madre no es algo patológico si se razona y encaja con serenidad. Al fin y al cabo, ella siente en lo más profundo de sí la vocación de dar vida. La vocación es una responsabilidad, todo su cuerpo y su espíritu (su psique=alma) está hecho para gestar, parir, proteger, alimentar... y luego soltar, dejar crecer. Y algo ha ocurrido. No ha sabido, no ha podido proteger a su bebé. El terrible dolor del fracaso es también una hermosa huella de la vocación maternal.

Podemos escucharla, comprender esos sentimientos, y también contemplar con ella que el amor de una madre no se acaba con la muerte. A veces la culpa entendida como responsabilidad puede llevar a cambios positivos y crecimiento personal. Otras veces el preguntarse “si yo hubiera hecho, o no hecho...” es una forma de huir de la realidad, de dar vueltas para no aceptar que sea como sea, el niño ha muerto. En cualquier caso negar la culpa con frases hechas no es útil ni demuestra comprensión.

El duelo en pareja

Esta crisis vital nos lleva al límite de nuestras fuerzas, y esto influye en la pareja. Toda la dimensión sexual queda tocada por esta muerte.

Podemos sentir una necesidad de hacer el amor para conectar de nuevo con la vida, para reparar el fracaso sentido, o también podemos sentir miedo a la intimidad sexual y evitación. Las cosas requieren delicadeza, tiempo, diálogo y paciencia, porque cada uno tiene sus tiempos y modos de sanar las heridas.

Es muy frecuente que uno de los dos, normalmente ella, muestre más abiertamente el sufrimiento, y el duelo parece más profundo y aparatoso. Para los que están a su lado, parece que es “demasiado hondo, que nunca va a terminar” (cada duelo es diferente, pero se considera bastante normal que sea muy duro el primero y quizá el segundo año). Además el sentimiento de culpa hace que te sientas mal si sales de la tristeza, como si dejaras atrás el dolor y también al hijo. Al fin y al cabo la pena PARECE ser lo único que te queda de tu hijo así que te aferras a ella.

El hombre algunas veces tiene miedo del dolor, está aterrado, y sobre todo tiene miedo de que ella se hunda, de que ella no lo supere, de que ella no vuelva a ser la de antes y “su vida se vuelva un infierno”. ¿Qué hace? Huye hacia delante, intenta “pasar página”, intenta que no se hable del niño, que no se recuerde al niño... y se centra en la necesaria tarea de volver a vivir, de reencauzar la actividad y la vida familiar.

Ambos están intentando poner de su parte para salir adelante... y vivir. Esto genera una situación de círculo vicioso.

Es normal tener distintas respuestas al dolor y poner el acento en distintas tareas del duelo, es normal llevar distinto ritmo, pero ayuda siempre compartirlo, porque el duelo hay que hacerlo, y hacerlo juntos es más llevadero.

Vuestro hijo ha muerto. Algunas claves de cuidado en el duelo

1. Tened paciencia con vosotros mismos, el duelo es un trabajo que cansa, pero hay luz y paz al final del camino...

Cansa mucho física, psíquica y espiritualmente. Y es bueno en la pareja hacer esfuerzos para compartir, aunque duela. No se puede “pasar página” si eso significa olvidar y vivir como antes. Nada es como antes. El hijo siempre va a ser parte de la familia. Uno aprende a vivir amando al hijo de otra manera, no puedes acariciarlo, pero puedes construir una familia alegre para sus padres, sus hermanos si los hay, no puedes educarlo, pero puede educarte él mejor... Incluso a veces el agujero que deja el hijo puede dar frutos pequeños pero de mucho sabor (te hace más sensible al dolor de otros, te hace valorar más la vida y dar importancia a lo que la tiene, te cambia en la fe, en la paciencia... en casi todo). Pero esos frutos no son la felicidad de antes, son otra felicidad nueva. Ten paciencia y confía en el amor.

2. Despedirse no es tan fácil. Lleva un tiempo.

Y seguramente es necesario “hacer” cosas, no solo pensar. Hablar del niño por su nombre, tal vez poner algo suyo en un lugar de la casa, hay que pensar qué hacer con sus cosas si las tenía, pensar a qué personas tenemos que contar lo que nos ha pasado... Es importante que ambos tengamos la seguridad moral y real de que NO ESTAMOS OLVIDANDO NI SUSTITUYENDO a ese hijo. Ese hijo tiene que tener un hueco (y un tiempo) en la vida de la familia. Nunca es tarde para elaborar rituales que expresen nuestro amor y recuerdo. Para invitar a personas que no pudieron estar. Cada aniversario y fecha especial es ocasión de elegir cómo queremos hacerle presente y celebrar el amor.

3. Comprended...

Que somos diferentes, que necesitamos procesos distintos para encajar esto, y nunca lo haremos perfecto, es una herida muy grande y el cosido deja marcas, y zonas que duelen... y fechas que uno va para atrás... paciencia y amor. El duelo es también como la marea que va y viene. Momentos que me adentro en mi dolor, y recuerdo, lloro, revivo... y otros momentos voy a la orilla y río, me junto con amigos, respiro, pienso en otras cosas, hago planes de futuro. Ambas cosas ocurren y se suceden sin que supongan ni que “he superado el duelo” ni que “estoy de nuevo en el punto cero”, es más bien el dinamismo de integrarle en la vida.

4. Vivid.

El hombre a menudo o algunas personas que nos quieren pueden aportar vitalidad y alegría, ayudar a mantener un ritmo razonable de actividad que respete el duelo de ambos y a la vez nos mantenga unidos a la vida... cuidarse, comer, dormir, pasear, charlar, escuchar música... Haz aquello que te sientas capaz de hacer esforzándote un poquito, sin violentarte. Poco a poco el corazón comprende que el duelo tiene su espacio pero a veces va a ir dejando entrar el alivio, un rato de risas con un amigo, una conversación o un trabajo que me distrae... Esto no es abandonar al hijo sino que el duelo es como la respiración, no todo el rato sale fuera, también hay que dejar entrar el aire...

5. Mejorad, creced.

A veces una crisis nos pone patas arriba. Parece que lo que antes tenía sentido, deja de tenerlo, lo que pensaba y creía... Poco a poco, a medida que os vayáis fortaleciendo es posible que sea el momento de hacer algunos cambios que llenen vuestro jardín de plantas y frutales maravillosos. El jardín de vuestra vida, claro. ¿Hay algo a lo que no dedicabas tiempo que crees que vale la pena retomar? ¿Alguien a quien volver a contactar? ¿...?

6. Poco a poco...

Puede que sintáis que todo este dolor, puede y debe dar fruto. Y es verdad. Podéis aportar mucho a otras personas que sufren porque ahora lleváis dentro como un radar del dolor, lo detectáis, y vuestra sensibilidad es un bálsamo para otros. Podéis ayudar a sanitarios y otros profesionales inexpertos pero abiertos a aprender, a que lo hagan mejor, podéis crear arte, podéis mejorar en vuestra profesión, podéis implicaros en acciones solidarias, cambiar y hacer tantas cosas...

¿Qué podemos hacer los que estamos alrededor?

- Podemos estar, hacer compañía. No escapar del dolor. Escuchar un 80% del tiempo y hablar un 20%.
- Abrir las puertas de la comunicación pero no forzar. Por ejemplo: preguntando qué hace, ofreciendo ayuda concreta (quizás tareas domésticas u otras que necesite).
- Esperar momentos difíciles. No asustarse. Permanecer acompañando.
- Si hay oportunidad podemos compartir algo de nuestra propia experiencia de pérdidas, siempre teniendo mucho cuidado en “no medirlas”, “no compararlas” y aceptando las actitudes y formas de afrontamiento del otro, que pueden ser distintas de las mías.
- Contacto físico, afecto, cuidados.
- Ser paciente con la historia de la persona en duelo. Escuchar. No tener prisas por verla recuperada.

¿Qué podemos evitar?

- Minimizar su sufrimiento. Utilizar frases hechas.
- Decirle lo que tiene que hacer o sentir.
- Mostrar impaciencia.
- Ofrecimientos sin concretar: “llámame si me necesitas”.
- No ocuparse de la persona y delegar en otros. Evitar.
- Dar consejos.

¿Cuándo buscar ayuda?

Siempre. Siempre necesitamos a otros y más ante una situación tan dolorosa. Necesitamos a nuestra familia, amigos, compañeros. Nuestros profesionales de atención primaria (médico, enfermera, matrona) pueden hacer una gran tarea de cuidado.

Hay algunos síntomas que deberían hacer que acudiéramos a un profesional o a alguna persona de nuestro entorno que pueda ayudarnos: médicos, guías espirituales, responsables de grupos de apoyo o profesionales de la salud mental.

Una ayuda posible son los grupos de apoyo mutuo. Son espacios donde estos padres, hermanos, abuelos, pueden SER padres, hermanos, abuelos. Donde se reconoce y valida su dolor, donde pueden expresar su amor, relatar las historias de parto, hablar de sus bebés... El grupo consigue:

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 da un sentido, 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.

¿Y la ayuda profesional?

Aunque cada persona debe tomar esta decisión libremente, hay algunos indicadores que nos pueden alertar y hacer necesario buscar ayuda profesional de un psicólogo, preferentemente con formación y experiencia en acompañar el duelo.

- Intensos sentimientos de culpa, provocados por cosas diferentes a las que hizo o dejó de hacer en el momento de la muerte de su ser querido.
- Pensamientos de suicidio que van más allá del deseo pasivo de “estar muerto” o de poder reunirse con su ser querido.
- Desesperación extrema, la sensación de que por mucho que lo intente, nunca va a poder recuperar una vida que valga la pena vivir.
- Inquietud o depresión prolongadas, la sensación de estar “atrapado” o “ralentizado” mantenida a lo largo de períodos de varios meses de duración.
- Síntomas físicos, como la sensación de tener un cuchillo clavado en el pecho o una pérdida sustancial de peso, que pueden representar una amenaza para su bienestar físico.
- Ira incontrolada, que hace que sus amigos y seres queridos se distancien o que el lleva a “planear la venganza” de su pérdida.

- Dificultades continuadas de funcionamiento que se ponen de manifiesto en su incapacidad para conservar su trabajo o realizar las tareas domésticas necesarias para la vida cotidiana.
- Abuso de sustancias, confiando demasiado en las drogas o el alcohol para desterrar el dolor de la pérdida.

Aunque cualquiera de estos síntomas puede ser una característica pasajera de un proceso normal de duelo, su presencia continuada debe ser causa de preocupación y merece la atención de una persona que vaya más allá de las figuras de apoyo informal que suelen estar presentes en la vida de cada individuo.

Resiliencia. El milagro de la belleza más inesperada

Las personas que atraviesan el dolor quedan rotas en un nivel muy profundo, y se reconstruyen. De pronto, dejan de tener sentido cosas que antes lo tenían, se madura y se crece, cambia la perspectiva y los valores. Hay que encontrar la forma de vivirlo todo nuevo. Muchas veces las personas dicen que viven la vida de un modo más intenso, que disfrutan más de las pequeñas cosas. Que su amor es más maduro, más generoso y más libre. Que crecen.

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 mejor noticia es que la resiliencia no es una cualidad de algunas personas. Sí tiene que ver con el carácter, con la educación recibida... pero

también con la voluntad y la libertad de querer hacer un camino esperanzado. Y es buena noticia sobre todo que la resiliencia puede promoverse. Ambiental, social e institucionalmente podemos crear las condiciones para que brote la resiliencia.

La escucha, el optimismo esperanzado, la mirada capaz de detectar el amor y el crecimiento de los otros son tierra abonada a la resiliencia. Los espacios colectivos de cuidado, recuerdo y acogida pueden darse en familias, barrios, escuelas, asociaciones. Hablar sobre la muerte y la vida, la apertura a la trascendencia y los impulsos para mejorar nuestra vida colectiva, especialmente la de los más empobrecidos, también son motores y combustible para la resiliencia.

**Puedes encontrar más información, bibliografía
y grupos de apoyo gratuitos en:**

www.umamanita.es

y

www.redelhuecodemivientre.es

.....

**Pilar Gómez – Ulla Astray.
Psicóloga y Terapeuta Familiar
617 80 65 63
psicologiafamiliae@gmail.com**