



Propuesta para la Revisión
y Redacción de un Nuevo
Protocolo de Actuación ante la
Muerte Gestacional y Neonatal
en el Hospital Materno Infantil
de Jerez de la Frontera

SONIA JIMÉNEZ VILLALBA

“Las Mariposas Blancas”

Esta es la Historia de “LEO, MI CORAZÓN CON ALAS”

EL POSITIVO

Aquel día, después de salir de consulta mi marido y yo, tomamos la decisión de no volver a pensar más en la posibilidad de tener un segundo hijo. Llevábamos dos años intentándolo, sin resultado alguno y aunque las pruebas no eran muy concluyentes, al menos para mi ginecólogo privado (que sólo nos decía que todo era cuestión de tiempo), después de pedir una segunda opinión a una clínica especializada en tratamientos de fertilidad, lo dimos por imposible.

Ninguno de los dos dábamos crédito a lo que escuchamos aquella tarde de primavera en el 2012...: “de forma natural olvidéense, es prácticamente imposible”, cuando con nuestro primer hijo, que en ese momento contaba ya con 6 años, fue un visto y no visto, como se suele decir “a la primera”.

Ya hechos a la idea, dos años más tarde, un 3 de noviembre de 2014, cuando me resultaba extraño como mi cuerpo se estaba comportando y las señales que me enviaba, decidí hacerme un test de embarazo, que de manera inmediata reflejó su resultado positivo: ¡¡¡¡Estaba embarazada¡¡¡¡¡

¿Era real?, ¿estaba sucediéndonos de verdad?. No podíamos creerlo¡¡¡¡

39 años de edad, 4 años de búsqueda, nadie daba esperanzas de que esa posibilidad estuviera ya presente en nuestras vidas. Aún así, fuimos prudentes y lo mantuvimos un par de meses en secreto, sobre todo por Hugo, nuestro hijo mayor, que ya tenía 8 añitos. Él deseaba tanto un herman@, que día tras otro nos preguntaba que cuando llegaría, cuando estará mamá embarazada, tanto que a veces llegó a ser para nosotros una presión constante y difícil de llevar.

Todo iba bien y decidimos que era el momento. Queríamos que fuera un momento especial que recordara para siempre, así que le escribimos una pequeña carta en la que le contamos que en verano se convertiría en hermano mayor. No fue capaz de terminarla de leer, la emoción le embargó y se abrazó a mí llorando. En unos minutos salió a la calle con la ecografía de nuestro retoño y fue a casa de nuestros parientes y amigos para darles la buena nueva.

En un rato teníamos la casa llena de familiares y amigos, que compartían con nosotros tanta felicidad. Siempre lo recordaremos como uno de los mejores momentos de nuestras vidas y uno de los regalos que nos hizo nuestro pequeño.

MI EMBARAZO

A pesar de mis miedos y de las típicas molestias en el primer trimestre, fue un embarazo normal.

A finales de diciembre, recibí una llamada en la que se me comunicaba que había posibilidades de que mi bebé sufriera alguna alteración en su cromosoma 21, por lo que me citaron en el hospital para decidir si nos sometíamos a una amniocentesis. No lo dudamos y pasé la prueba, allí mismo en la semana 18 (la prueba se retrasó unas semanas dado que sufrí más de 10 días un episodio de tos tremenda y tuve que medicarme), allí mismo tras terminar de recoger el líquido, me confirmaron que era un niño.

Un NIÑO que llamaríamos **LEO**iji. En realidad no importaba el sexo. Era nuestro segundo hijo, tan deseado, tan maravilloso, que lo importante era que estuviera bien y sanito. Era el regalo más maravilloso de la vida. Ya lo queríamos desde el minuto 1 su padre, su hermano y yo, su mamá, independientemente de su sexo.

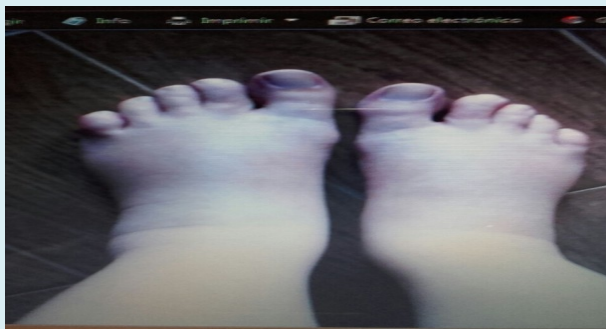


Pasé a alto riesgo dado que mi hijo mayor fue prematuro, por borrar el cuello del útero en su totalidad en la semana 33. Nació en la semana 34 por cesárea, tras decidir el equipo médico que era lo mejor para él. No tuvo complicaciones y nació con un buen peso, pero todo lo vivimos desde la mayor inocencia de padres primerizos y en ningún momento fuimos conscientes de que ese nacimiento podía no tener un final feliz. Afortunadamente para nosotros todo salió bien con nuestro primer hijo.

No lo logré y fui dada de alta, con cita próxima para el 17 de Junio, más de 6 semanas después.

Salí de aquella consulta con la sensación de que mi meta ya estaba superada, ya si mi hijo nacía no le pasaría nada, así me lo transmitió aquella mujer menuda, que nunca olvidaré. Ahora sólo tengo que ser valiente y afrontar un parto, trabajo que desconocía, aunque se trataba de mi segundo embarazo y confiar en lo que aquella ginecóloga me acababa de decir.

Desde el 3 de mayo comencé a ver mis pies hinchados y algo deformes, por lo que en esa misma consulta también se lo hice saber a la ginecóloga. No me exploró, no me pesó, no me tomó la tensión... Semana 32 y solo se limitó a explorar mi cuello y darle explicaciones a su alumna en prácticas. Todo eso pasa sin que tengas opciones a dirigirte a ella y preguntar, porque ellos son los que saben, tú no tienes ni idea como mamá. Ni que decir tiene que no me exploró los pies.



La hinchazón fue a más, al extremo de que casi no podía plantar los pies en el suelo. Sólo el intento de darme un masaje para darme crema e hidratarlos era doloroso. Tomaron en las dos últimas semanas un color morado y no podía calzarme, iba con chanclas y andaba poco por el dolor.



En consulta con mi matrona se lo hice saber, pero todo era normal en un estado tan avanzado de embarazo. Me encontraba en la semana 36 y tras examinarme me aseguró que todo sería cuestión de horas o días porque estaba muy hinchada.

Esa última consulta fue el día 4 de junio y no me garantizaba que llegara a mi cita del hospital el 17 de junio. Mi matrona me alertaba de que era muy probable que pariera en breve. “Pero no te preocupes que ya están tomadas las muestras y probablemente la próxima vez que te vea será con tu niño en brazos”.

A partir de aquel día.....

TODO CAMBIÓ

Aquella misma noche, después de mi última cita con mi matrona, justo después de cenar, sentí un pellizco en mi vientre, fue una sensación en mis entrañas, algo que aún me cuesta describir. Me levanté de la mesa y se lo hice saber a mi marido. Al rato me fui a la cama, pero desde ese momento dejé de sentir a Leo. Me levanté varias veces en la madrugada para ir al baño, pero mi niño no se movía, no se recostaba cuando yo me metía en la cama.

Volverá a moverse cuando desayune, pero tampoco. Estará bien encajado, mas tarde lo sentiré... Pero a las 12 de la mañana aún no se había movido.

Empecé a pensar que ya no era normal, pero sería yo que no lo sentía. Leo ya estaba a punto de nacer y sería en todo caso prematurillo me decía a mí misma. Así me lo aseguró la ginecóloga del hospital, además ayer escuchamos su corazoncito y ya era cuestión de días según mi matrona del Centro de Salud.

Después de hacer unas gestiones fuera de casa, decidí ir a ver a mi matrona:

- Hola!! ¿Qué te dejaste aquí ayer? Me preguntó.
- “No me dejé nada, solo que no me siento a mi niño desde anoche y quiero que me pongas ese aparato para ver que pasa”.
- “Anda pasa, eso son cosas de las mamis, échate en la camilla y vamos a escuchar a ese niño, ya viste ayer que todo estaba bien”

....Y no, no lo escuchamos...a pesar de buscar un segundo aparato, porque el primero según Patro no funcionó porque le fallarían las pilas. “Este es más nuevo y vamos a escucharlo ya”. Y no... tampoco.

Ahí fui realmente consciente de que algo no iba bien, pero nunca pensé que La vida de Leo se había ido, que su corazoncito se había parado. Eso no podía ocurrir, no, no para nada. Mi hijo sería prematurillo en todo caso.

- “Voy a mandarte al hospital, porque ese niño lo tienes tan pegado a tu espalda que no se deja oír, allí te quedarás más tranquila cuando te pongan los monitores, así que vas a dar un viajecito a Jerez y te vendrás para casa en menos que canta un gallo”

Mi respuesta fue: “Un viajecito a estas alturas” y me puse a llorar.

Como pude volví a casa sola, cogí mi bolso con mis documentos y junto con mi marido emprendimos el viaje más duro y doloroso de nuestras vidas



AQUELLA FRASE QUE NINGUNA MAMÁ NI PAPÁ ESPERAMOS OIR...

El se quedó buscando aparcamiento mientras yo daba mis datos. Inmediatamente me subieron a urgencias y dando un sorbo a mi botellita de agua, sin darme tiempo a sentarme en aquella sala de espera abarrotada, escucho:

- Una Auxiliar viene y pregunta: “ ¿Sonia?
- Si, soy yo
- ¿de La Barca?
- Sí (me pregunté cómo entraba tan rápido con tantas mamás esperando).Con el tiempo deducí que mi matrona habría llamado para avisar de que yo iba para allá...

Mi marido aún no había llegado y yo ya estaba dentro. Tras varios intentos con el dopler y sin resultado, me pasan a la sala de adentro a un monitor y en ese momento llega mi marido.

Solo recuerdo mucha gente, un ginecólogo muy reconocido en ese hospital y por sus consultas privadas a embarazadas en el ordenador escribiendo, varias mujeres conmigo, otras que entraban Y salían vestidas de verde por allí. Yo no sé quiénes eran, hasta que una de ellas me pregunta si no lo siento, respondo que no y en ese momento mirando la pantalla del ecógrafo me dice:

“No late”. “No hay latido”

“Usted está equivocada”, vuelva a mirar, le digo.

Pero no, no estaba equivocada. Pero daba igual, ese gine tan reconocido no escuchaba mis lamentos, no levantó su cabeza de su ordenador, las demás no mostraron sentimiento alguno ni hacia mí, ni mi marido, no sabían qué hacer con nosotros. Bueno, pues siéntate aquí en esta silla y ahora decides si quieres que empecemos ó te vas a casa. En cuestión de segundos no había nadie con nosotros.

¿Qué empecemos qué? ¿a qué? ¿a mi casa?, ¿Cómo? ¿Qué está pasando?

En unos minutos tenía un camión puesto y otras mamás seguían entrando a monitores como si allí no pasara nada.

Pedía que me durmieran, yo no podía tener así a Leo, nadie me dijo que mi bebé podía morir y yo no estaba preparada para traer muerte.

Alguien, una chica vestida con ropa verde me mira desafiante y me dice mientras lloro con todas mis fuerzas sin saber donde estaba: “sí, si lo vas a parir”.

¿Parir?....Como puedo después de esto traer al mundo a mi pequeño, ¿cómo?

Era la 1 del medio día del 5 de Junio de 2015.

Mi marido pide que por favor nos saquen de aquella sala y nos dejaron por unas horas en una oficina de un ala contigua en obras, para que pudiéramos estar solos, mientras tanto nos visita una chica ginecóloga que está de guardia y habla con nosotros para decirnos que es mejor el parto y que están intentando conseguirme una habitación. Tardará porque van a intentar ingresarme en una habitación sola.

Rondábamos las 3 del medio día cuando consigo una habitación en la planta de maternidad, a partir de las 5 de la tarde comienzan a provocarme el parto, mientras oigo a varios bebés llorar. El mío sigue dormidito, eso pienso.

No sientas que si quizá hubieses hecho
esto o aquello tu hijo/a estaría aquí.
realmente creo firmemente que si de
nosotros habría dependido, en una pequeña
medida, que ellos vivieran sin temor a
equivocarme sé que ellos estarían hoy aquí
pero no dependía de nadie, su historia
estaba escrita así, para el cielo y
la eternidad.



Dayana V.

HORAS INTERMINABLES

Ni mi marido ni yo, sabemos nada. No conocemos a nadie que entra en la sala de manera esporádica, no sabemos quienes son, no se presentan, son matronas?, son enfermeras?, son auxiliares?, que me están poniendo?, que viene ahora?, que puede pasar?, como va todo?, porque estoy aquí en esta planta?, como puedo estar escuchando a bebés llorar?, porque me está pasando esto?

Fueron horas terribles, en las que podían hacer conmigo lo que quisieran, porque yo no estaba en este mundo. Era una pesadilla, en la que casi ni notaba que me dolía mi cuerpo al entrar en trabajo de dilatación. Sólo sentía el dolor del Alma.

No sé que ponían en mi gotero, no sé en qué fase me encontraba, no sé quién me atendía, sus nombres, sus cargos, sus funciones...

Sólo lloré, lloré y lloré, hasta casi no poder abrir mis ojos.

Tan solo de madrugada, recuerdo como una chica con una melena larga morena, joven y guapa, entraba en la sala de dilatación y se sentaba en mi cama y con una gasita mojada en algo me la pasaba por los ojos para que se me bajara la inflamación.

Nunca olvidaré ese gesto, sus miradas de cariño. Me gustaría tanto agradecersele...

EL NACIMIENTO DE LEO

Después de una larga tarde y una dura madrugada, ya por la mañana del día 6 de junio, entró un nuevo turno. Ahora me atendía M^a Ángeles, ella sería mi matrona. Fue el único nombre que supe, puesto que fue ella la que recibió a Leo.

En las últimas horas, dejó que me acompañaran 3 de mis hermanas. Mi marido creo que entraba y salía, no lo recuerdo bien.

Sentía un dolor terrible en mis riñones, en ningún momento dejé de sentir dolor, sentí siempre mis piernas y unos dolores tremendos en mi vientre.

M^a Ángeles vino un par de veces a ponerme algo, pero nada hacía tanto efecto como para dejar de sentir las contracciones, aún con la epidural puesta.

Recuerdo que mi cuerpo reaccionaba como si fuera una vaca mugiendo y empujando a cada fuerte contracción, lo hacía sólo, yo me dejaba llevar.

Estaba al límite, agotada, cansada, asustada, muy asustada, temiendo y deseando ver a mi pequeño. Quería que me ayudaran a terminar con esto ya.

Sentía salir la cabecita de Leo, y cómo volvía a meterse para dentro una y otra vez, todo se retrasaba. Eran casi las 10 de la mañana.

Una de mis hermanas, llamó a mi matrona y le dijo: "hemos visto la cabecita del niño, sus pelitos..."

Ella dijo que no podía ser, que aún estaba alto, pero en ese momento me dió un fuerte dolor y vió como asomaba su cabecita y volvía a entrar...

- Sonia, ¿Quieres tenerlo aquí o prefieres que te llevemos al paritorio?, me preguntó M^a Ángeles.
- Lo que tú digas, sólo quiero que salga ya..
- En el paritorio sería más fácil me comentó, y hacia allí fuimos

Álvaro no tuvo fuerzas para entrar en el parto, por lo que entró mi hermana mayor.

M^a Ángeles se acercó a mí, cuando yo ya estaba en el burro y me dijo:

- ¿Sabes como viene tu pequeño verdad?
- Sí, lo sé...
- ¿Y qué quieres hacer?
- Quiero que me lo des nada más nacer por favor... Llevo años esperando conocerlo...

Sentí mucho miedo, terror, angustia, pánico

Sentí como la matrona me embadurnó de vaselina para ayudar a Leo a salir. Lo sé porque me dolió muchísimo y ella me lo dijo.

Poco después, a las 10:30 de la mañana del día 6 de Junio, **nació mi pequeño**... vi su espaldita y su culito mientras M^a Ángeles lo limpiaba.

Me resultó fácil la expulsión. Sentí que Leo había sido muy bueno al nacer. Sentí alivio al verlo fuera. Sentí mucha tristeza, pero a la vez una dulce felicidad por ver a mi pequeño.

Era feliz con él en brazos. Lo exploré al completo, quería grabar en mi mente cada detalle. Estaba admirada de su belleza, de su ternura. Era mi bebé y lo amaba, lo deseaba tanto que casi se me olvidaba que sólo lo tendría en mis brazos por un rato.

Estaba dormidito y estuve todo el rato, limpiándole un hilito de sangre que le salía por el orificio izquierdo de su naricita.

Boquita fina, pelitos rizados como yo, y unos labios finitos que yo unía para que cerrara su boquita. Era precioso mi niño.



Su papá entro unos minutos después y gracias a la vida lo conoció, y lo acarició. Yo fui feliz de presentárselo y estar los tres juntos, aunque faltaba mi hijo mayor. Ahora pienso en lo injusto de no haberlo dejado conocer a su hermano. Si supiéramos todo lo que sabemos ahora, Hugo también lo habría conocido y cogido un ratito, y nos hubiéramos echado muchas fotos con él.

Era nuestro segundo hijo. Un regalo que la vida nos hizo.

¿Le echamos una foto? Le dije a mi hermana. Ella me respondió que mejor que no. Y yo me conformé.

M^a Ángeles me dijo que podía estar con él todo el tiempo que quisiera, mientras ellas recogían y limpiaban todo. Yo acepté.

Al rato vino otra mujer y me dijo: ¿Me lo llevo ya?

Y se lo tuve que dar....

Ví como lo cogió con mucha ternura, lo cual me reconfortó y así lo dejé ir, liadito en una mantita, dormidito. Esa fue mi despedida, la única y última vez que pude ver y coger a mi niño.

Y DESPUÉS...

Después viene lo peor.

Después de unas horas volví de nuevo a mi habitación. Sola sí, pero en la misma planta donde todos celebraban el nacimiento de sus hij@s. Estuve todo el día y toda la noche escuchando bebés llorar. Escuchando como se alegraban en los pasillos del machote o la princesa que acababan de conocer. Escuchando felicitaciones de familiares y personal sanitario.

Yo sólo quería irme, no sé a dónde, irme, salir de allí.

Pero donde iba sin mi hijo en brazos?, como entraba en mi casa y que le iba a decir a mi hijo mayor?.... (Esa parte le tocó a su padre. Él fue el encargado de decirle que su hermanito no vendría nunca a casa...Que duro el papel de los papás y que poco reconocido también). Yo tuve que parir a Leo sin vida, él tuvo que coger a nuestro hijo mayor cuando se derrumbó al conocer la noticia...

Una Ginecóloga que estuvo en el momento de mi ingreso, volvió a verme esa mañana y me comentó:

- ¿Quieres irte a casa Sonia?
- Sí, quiero irme de aquí.
- Entonces pediré que te preparen el alta

Minutos antes de salir de la habitación con el alta, entró otra enfermera o auxiliar, no sé, y me dijo:

- Ya te vas?
- Sí
- ¿Tienes más hijos?
- Si, uno de 9 años
- Ahh, buenos al menos tienes ese, yo también tengo uno y no pasa nada.
¿Y cuantos años tienes?
- 39
- Uff, ya te pilla algo mayorcita para otro

No le respondí.

Y antes de las 24 horas del nacimiento de Leo iba saliendo con mi marido del brazo y con una notita escrita a bolígrafo de aquella ginecóloga joven, de una página que podía buscar en internet sobre ayuda a mamás que habían pasado por pérdidas como la nuestra (Uma manita).

Atravesé todo el pasillo de habitaciones de la planta de maternidad, agarrada a mi marido, llorando y con los ojos cerrados para no ver ninguna cunita con su bebé dentro. Las piernas me temblaban.

El mío se quedaba allí, dentro de una nevera. Eso era algo que me hacía querer morir en ese momento.

Fue una de las cosas y momentos más duros y devastadores que tuvimos que atravesar mi marido y yo.

Desde entonces hasta ahora mi casa ya no volvió a ser como era.

Ningunos volvimos a ser como antes

La tristeza se apoderó de nosotros. El dolor fue demoledor. Y nuestra inocencia desapareció.

Hasta nueve días después no pudimos recoger el cuerpo de Leo, 9 días...

Faltaba una firma del hospital después de su autopsia y no había forma de que los documentos necesarios estuvieran. Maldita burocracia!! ¿o fue desidia de quién debía preparar esa documentación? También nos decía que como ahora se hacen turnos tan largos de trabajo, después se descansa varios días y hasta que no volviera la persona que debía firmarlos no había nada que hacer... Unos por otros y la casa sin barrer.

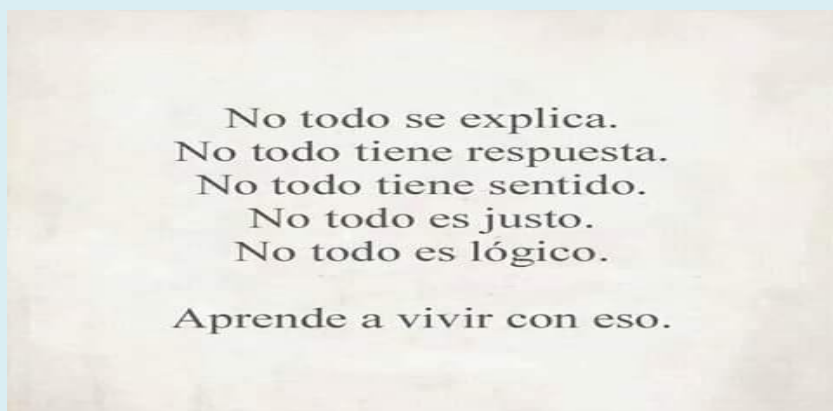
En todos esos trámites contamos con la ayuda de la funeraria, que se portó con nosotros muy bien. Ellos se encargaron de todo, hospital, registro civil, juzgado, tanatorio...

Y el día 15 de junio recogimos a Leo y nos pudimos despedir de él y darle su descanso eterno. Otro paso demoledor, pero muy necesario.

Un par de meses después pasamos a recoger los resultados del análisis patológico y del que no obtuvimos respuesta alguna a lo que le pudo pasar a mi hijo. Todo estaba bien, no había señal de nada. Morfológicamente perfecto, todos sus órganos bien, no trombos, no infecciones, cordón y placenta bien...

Entonces ¿Qué le pasó a mi niño?

Eso nos dejó más hundidos si cabe.



COMO PODEMOS AYUDAR, QUE VINO A ENSEÑARME MI HIJO

Fue fundamental para mí conocer a un grupo de mamás que estaban viviendo lo mismo que yo. Me veía en ellas reflejadas. Me sentía comprendida. Podía desahogarme abiertamente. Podía llorar todo lo que quisiera sin que me cortara o me dijeran que parara.

No estaba loca. Ellas están sintiendo lo mismo que yo.

Hablar de muerte no es fácil y más si se trata de un duelo tan poco reconocido y visibilizado.

Con ellas fui atravesando lo mejor que pude los meses. Los más duros de mi vida porque todo dolía.

Duele despertar y no tener la cuna de tu bebé junto a tí.

Duele tener que guardar sus ropitas sin estrenar, duele cerrar cajones.



Salir a la calle era un ejercicio insoportable. Cogí miedo a salir. Ver carritos de bebés, ropitas en los escaparates y cruzarte con otras mamás con las que habías compartido embarazo era destructor. Ver anuncios de bebés en la televisión, oír sobre nuevos embarazos..

Escuchar frases tremendas como:

“Dios lo ha querido para él”

“La naturaleza es sabia”

“Mejor ahora que después”

“No quieres más hijos, no lo vas a volver a intentar?”

“Bueno, ya tienes otro, confórmate con eso”

“Mejor así a que te naciera malito”

“Queremos volver a verte como antes”

También un día una chica me preguntó si mi hijo estaba “calentito” cuando nació.

Sobrevivir cada día era un objetivo que acababa con mis fuerzas, mientras tanto todos te piden que debes recuperar tu vida, sonreír, no estar triste, hazlo por tu marido, hazlo por tu hijo....Sal, diviértete. Piensa que tienes una estrella que te protege...

No quiero una Estrella, quiero a mi hijo, aquí conmigo. No muerto.

Un bebé estrella, es el bebé que solo vivió en el vientre materno, y ahí, plácidamente se durmió. "Los bebés estrella brillan en el cielo nocturno, mientras en el día se refugian tras las nubes".



Un bebé sol, es el bebé concebido antes de que la familia viviera la pérdida. Es un bebé concebido antes de la devastación, y es el símbolo del amor antes de que supieran que los sueños podían romperse



Un bebé ángel es aquel bebé que tristemente perdimos durante la gestación, o al poco tiempo después de nacer.



Un bebé arcoiris es un niño que nace después de la pérdida de un bebé anterior. Un bebé arcoiris no significa que la tormenta nunca sucedió, significa es que algo hermoso y lleno de luz apareció en medio de la oscuridad de las nubes.



Con el tiempo vas aprendiendo a caminar con el peso de esta mochila tan cargada.

Con el tiempo vas viendo con más claridad hacia donde quieres ir y donde quieres estar.

Con el tiempo tu círculo de personas cercanas se reduce a un número impensable antes de morir tu hijo.

Con el tiempo aprendes a valorar lo más simple de la vida. Con el tiempo aprendes a que un embarazo no siempre tiene un final feliz.

Con el tiempo eres mejor persona, porque todo el amor que le tenías guardado lo repartes a otras personas que realmente te hacen feliz y necesitas.

Con el tiempo tu hijo va siendo cada vez más reconocido por los demás. Con el tiempo dices sin miedo "TENGO DOS HIJOS".

Con el tiempo conoces a personas maravillosas que al igual que tu caminan con tu misma mochila y a las que quieres a rabiar.

Con el tiempo en casa aprenden a verte y a respetarte como la nueva persona en la que te convertiste. Aunque te ha costado lograrlo.

Con el tiempo mi hijo sigue teniendo en casa el lugar que le pertenece, seguimos celebrando sus cumpleaños enviándole regalitos al cielo. Seguimos encendiendo su velita cada 15 de Octubre, día de todos los bebés que nacieron para mudarse directamente a las Estrellas.



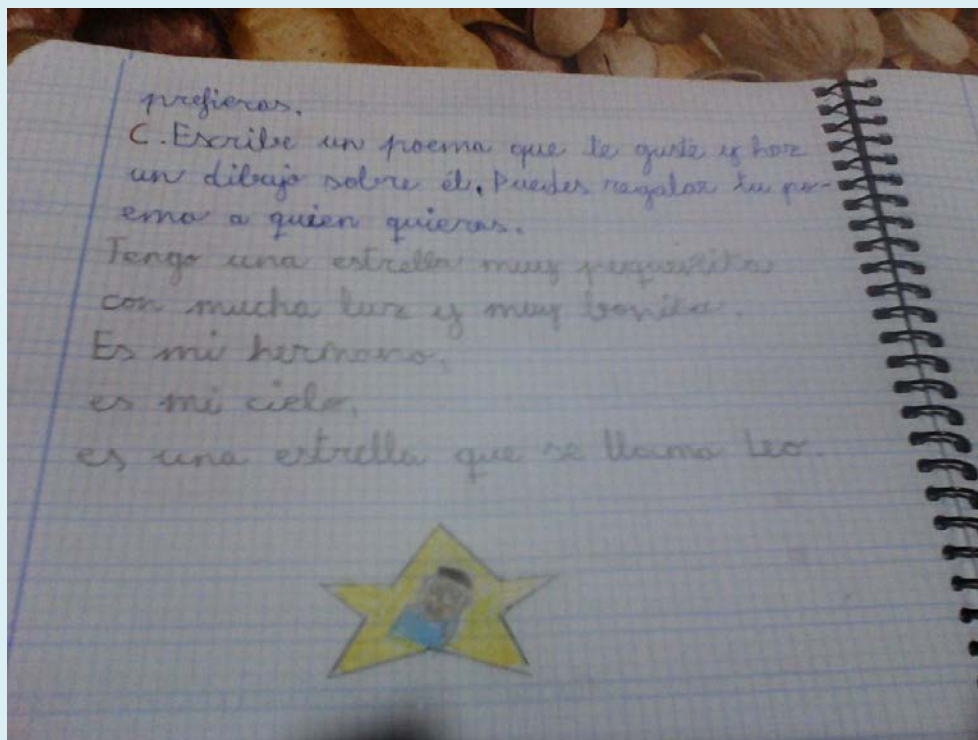
Con el tiempo Leo se hace grande y nosotros con él, porque es lo más bonito que nos ocurrió y porque le agradecemos enormemente lo feliz que nos hizo mientras lo esperábamos. Y recibimos con entusiasmo todas las señales que nos envía!



Esta señal la encontré en un parque de una ciudad cercana, saliendo de terapia, mientras caminaba mirando hacia el suelo, un día en el que todo me podía.

Con el tiempo aprendes a vivir con su ausencia y a quererlo en la distancia, a verlo en la carita de otros niños y a imaginar cómo sería, aunque nunca lo superaremos, porque el superarlo sería que volviera con nosotros, a su casa, con su hermano, con sus padres. Verlo crecer sería lo único que aliviaría tanto dolor.

Con el tiempo también su hermano le escribe poemas de amor eterno.



“Tengo una estrella muy pequeñita

Con mucha luz y muy bonita

Es mi hermano

Es mi cielo

Es una estrella que se llama Leo”

Mientras tanto, seguimos caminando y luchando porque este duelo sea reconocido, más visible y respetado. Porque se implanten Protocolos reales y actualizados en los hospitales, que puedan mejorar la atención a las familias que atravesamos esta pérdida en esos momentos tan cruciales.

Luchamos por una mayor sensibilización y un trato más humano en los centros hospitalarios. Por una formación específica en esta área por parte de los profesionales. Es difícil también para ell@s, lo sabemos, pero sería mucho mejor para tod@s si se supiera que hacer y cómo hacerlo. Evitar no es la solución.



MIS PROPUESTAS, NUESTRAS PROPUESTAS

Los puntos que a continuación paso a detallar, son el resultado de la experiencia más dura que he vivido hasta el momento: el nacimiento sin vida de mi segundo hijo.

Son fruto de muchas horas de charla, de encuentros, de llantos, de locura, de dolor desgarrador de un grupo de mamás, “Las mariposas blancas”, nacido sin saber, sin querer, desde el amor hacia nuestr@s hij@s y con la única intención de poder ayudar a futuras familias que desgraciadamente perderán un hij@ durante su gestación o a pocos días de nacer y ayudarnos y sostenernos entre nosotras.

Necesitamos que se nos informe, se nos oriente, se nos asesore en todo momento, desde el minuto cero, de lo que ha pasado, pasa o va a pasar. Del proceso, de las posibilidades que existen en el proceso, de lo que me están inyectando, de la medicación que estamos recibiendo, de los riesgos, de cómo va a ser todo. Y sobre todo que se haga desde el máximo respeto y humanidad posible.

- Ese momento en que se nos comunica quedará grabado para siempre en nuestros corazones, sean humanos a la hora de comunicárnoslo, a ser posible en la intimidad, con nuestros seres queridos si se encuentran allí.
- Por favor, no nos ingresen en maternidad, es un crimen estar escuchando y viendo a bebés junto a nosotros, cuando el nuestro está sin vida.
- No nos digan frases hechas, típicas que nos hieren para salir del paso (era su destino, eres joven ya tendrás otro, la naturaleza es sabia, mejor ahora que más adelante..) ..Si no saben que decir, es preferible callar y acompañar.

- Preséntese. Queremos saber quién nos trata, como se llama, y que puesto o cargo ocupa y que está haciendo en cada momento.
- Dejen que lloremos, dejen que pataleemos, pero no nos den prisa a la hora de tomar decisiones. Una decisión apresurada, puede traernos graves consecuencias a la hora de atravesar el duelo. Estamos en shock!
- Si tenemos una hoja de parto y es posible respetarla, dejen que la mamá la ponga en práctica, siempre que no exista riesgo.
- Llamen a nuestro bebé por su nombre, eso nos reconforta.
- Escuchen nuestros relatos cuando nos dirigimos a urgencias. Muchas de nosotras podríamos tener a sus hij@s con vida si el centro hospitalario nos hubiera hecho caso y nos hubieran ingresado a tiempo. Sabemos que es complicado, pero nadie conoce nuestros cuerpos como nosotras y el instinto no engaña, de verdad.
- Den la opción de conocer al bebé, de cogerlo, tocarlo, besarlo. Todas las que lo hicimos guardamos un grato recuerdo. Es lo que nos hace estar en paz. Con el tiempo pasa factura el no haberlo visto, aunque siempre es respetable si la familia decide no hacerlo.
- Pidan hacer fotos, aconséjenlo o háganla ustedes si pueden. Esto es fundamental. Si los papás no quieren, pidan que algún familiar las haga. Con el tiempo todos buscamos esa foto que no hicimos. En mi caso, se las pedí a los 6 meses al patólogo, que quedó sorprendido porque nunca le hicieron tal petición. Daría todo en esta vida por tener su foto y no dejen que otros familiares se opongan.
Si en ese momento lo ven como algo imposible, aconsejen que la hagan y la guarden, con el tiempo se alegrarán y hay muchos profesionales que las retocan y las convierten en un maravilloso recuerdo.
- La cajita del recuerdo: Salir del hospital con sus recuerdos es muy especial, un mechón de pelos, su pulserita de nacimiento, sus huellas de pies y manos en un papel... Eso no cuesta nada y para las familias es grandioso tenerla.
- Dejen que podamos despedirnos tranquilamente de ell@s, dejen una habitación preparada para las horas posteriores, con su cuna, para que podamos estar con ell@s, vestirlos, cogerlos, echarle fotos, presentarlo a los abule@s, herman@s, ti@s..., sin prisas y lejos de la frialdad del paritorio. Ya nunca más lo volveremos a ver.
- No dejen que tengamos que esperar el cuerpo de nuestros hij@s tantos días (en mi caso nueve días). Por favor agilicen los trámites todo lo posible.

- No nos digan frases hechas, típicas que nos hieren para salir del paso (era su destino, eres joven ya tendrás otro, la naturaleza es sabia, mejor ahora que más adelante..) ..Si no saben que decirnos, callen, guarden silencio, lo que menos necesitamos en esos momentos son frases impertinentes que desvaloricen nuestro dolor y escondan nuestra pérdida. Un hij@ no se reemplaza por nada ni nadie y nunca es mejor perderlo sea el motivo que sea de su muerte. “s a una mujer se le muere su marido no se nos ocurriría decirle: no importa ya encontraras otro, o Dios lo quería para él, así tienes una Estrella, o no llores y sal a pasártelo bien que vaya mala cara tienes...)
- Necesitamos ayuda psicológica desde el minuto cero, hasta nuestra salida del hospital. Un profesional que nos ayude, que nos acompañe, que nos escuche. En la mayoría de los casos no hemos recibido dicha ayuda.
- Trátenos con humanidad, con amor, con cariño. Con el paso del tiempo eso nos ayuda a recordar desde el amor. Ayúdenos a que el nacimiento de nuestros hij@s sea un momento especial y bonito, como ell@s se merecen.
- Informen igualmente a nuestras parejas, al igual que nosotras se sienten perdidos y asustados. No saben que hacer ni cómo ayudar. Aconséjenles conocer igualmente a su hij@, ellos también atravesarán un duro duelo.
- Dejen que estemos acompañadas por las personas que elijamos, eso nos hace sobrellevar mejor las hora previas al parto.
- En el caso de que sea un embarazo gemelar o múltiple y sólo uno de ellos haya nacido con vida, pongan en sus cunitas un distintivo, como una mariposa, que haga saber que su hermanit@ murió. Eso evitará comentarios dolorosos por parte de los profesionales que no sepan lo sucedido.
- Igualmente pongan distintivos en las puertas de nuestras habitaciones, como una estrella, para evitar que nos pregunten si ya nos trajeron a nuestros hij@s, ó donde está nuestra cuna.
- Infórmenos sobre que podemos hacer con el cuerpo de nuestro hij@ antes de salir del hospital y la posibilidad de hacer autopsia, incinéralo o darle sepultura. Muchas familias lo desconocen.
- Fórmese sobre la pérdida gestacional y compartan con sus compañer@s sobre la necesidad de hacerlo, mirar hacia otro lado no los hace ser mejores, caminar de nuestro lado es infinitamente más enriquecedor.

- Es necesaria una Coordinación interna entre el Área de Ginecología y el Área de Parto y Maternidad. Muchas de nosotras hemos sufrido como nos derivaban de un sitio a otro sin saber los profesionales el motivo, ni quién nos derivaba, ni porqué estábamos allí. En mi caso para la pruebas de Trombofilia, para el simple hecho de coger cita estuve toda una mañana recorriéndome salas y despachos (nadie sabía dónde tenía que dirigirme). Después el día de la prueba, mis documentos no estaban debidamente sellados por la Ginecóloga que pidió hacerme la prueba, tuve que buscar yo misma en el área de ginecología quien me sellara el papel porque la doctora se encontraba de vacaciones, y hasta tuve que soportar como una ginecóloga me gritaba desde su despacho:

“Pero para que quiere esa Señora un sello?, “”Que se lo ponga ya alguno y se vaya!”.

Fue denigrante para mí y mi marido tener que soportar y escuchar eso. Sólo pensé que si mi hijo hubiera vivido yo no necesitaría hacerme esas pruebas, ni tendría que estar allí, ni tener que solucionar la mala gestión de ell@s.

- Hay muchas páginas que les pueden ayudar a conocer todo lo que vivimos y sentimos: Proyecto Stillbirth (fotografía y duelo Norma Grau), Uma Manita, CoraCor (Noelia Sánchez), El latido de Quique, Era en abril, Memorias Alonso, Nubesma, Allá, Madres libélula, Despedida de un bebé, Brisa de Mariposas, el hueco de mi vientre...

Y sobre todo recuerden que estamos aquí para todo lo que necesiten y dispuestas a reunirnos, charlar y hacer todo lo posible por mejorar el actual Protocolo de atención ante la muerte gestacional y neonatal. Nadie mejor que nosotras sabe lo que es perder a un hij@ y traer muerte a este mundo cuando esperábamos vida.

Mi historia es la historia de muchos niños y niñas que no tuvieron la fortuna de nacer con vida, pero todos ellos y ellas han venido a este mundo con un fin y es que sus familias conocieran el amor eterno, el de verdad, el puro, el infinito y ese amor será el motor que necesitamos para ayudar a todas esas familias que pasarán en un futuro por esta dura pérdida.

En honor y en recuerdo de: Manuel, Naima, Marcelo, Mario, Daniel, Gloria, Martina, Ángela, Mía, Carmen, Paula, Cristian, Alma, Cristina, Adriana, Leo y tantos bebes ESTRELLA.

“Nuestros corazones con alas”

“Nuestros pequeñ@s valientes”

**“Y SI PUDIERA TRAERTE A MI LADO CON TAN SÓLO
EL HECHO DE PENSARTE, SOÑARTE E IMAGINARTE;
CRÉEME ENTONCES, NO ME FALTARÍAS NI UN SOLO
DÍA, NI UN SOLO INSTANTE”**

