

# HIJOS QUE MUEREN AL NACER

«Son pocos los eventos que manifiestan, de manera tan patente, la relación entre el dolor y el amor, entre la ciencia y la fe, como lo hace la llegada de un niño con Malformaciones Congénitas Letales (MCL). La decisión de los padres de continuar el embarazo y el acompañamiento de un equipo interdisciplinario de profesionales, hace posible el milagro».

*REPORTAJE\_ Basado en el trabajo del equipo de investigación encabezado por el Dr. Jorge Neira, Profesor de la Facultad de Medicina UC | [jneira@med.puc.cl](mailto:jneira@med.puc.cl)*

Es un fin de semana especial. Toda la familia se ha reunido en la Clínica de la Universidad Católica para conocer el sexo del nuevo miembro de la familia. La ansiedad se percibe en el ambiente. La pareja tiene ya dos hijos, pero ha tenido dos embarazos frustrados anteriormente. Sin embargo, Carla está tranquila. Sabe que a las veinte semanas es muy improbable perder la guaguüita. Las miradas están atentas al monitor. La madre nota que el rostro de Jorge Neira, médico encargado de la ecografía, empieza a adquirir una expresión seria; dado que es un examen contemporáneo, los pacientes pueden ver el monitor. Son tan explícitas las imágenes, que es fácil darse cuenta cuándo todo está bien y cuándo no. El doctor Neira sale un momento de la sala, después vuelve y se dirige a ellos. Toma la mano de Carla; se queda callado unos momentos y luego, con voz entrecortada,

le transmite la noticia: su hijo viene con una malformación grave. De las miles de familias chilenas que asisten a este evento cada año, alrededor de 500 enfrentan la dura noticia. Esta vez, son Carla y su marido quienes empezarán una dura historia de dolor y de amor, que durará varios meses.

## La investigación

Las Malformaciones Congénitas Letales (MCL), son una realidad compleja y dramática que muchas veces pone en jaque a los expertos. Estos casos comprometen el aspecto físico, pero también espiritual de los pacientes. Conscientes de esta realidad, un grupo interdisciplinario de profesionales, encabezado por el doctor Jorge Neira, Profesor de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, realizó un proyecto

en el marco del VII concurso de investigación para académicos UC en 2009, organizado por la Dirección de Pastoral y Cultura Cristiana en conjunto con la Vicerrectoría de Investigación. El trabajo tuvo dos objetivos principales. En primer lugar, describir en profundidad la evolución de la experiencia de madres y padres durante el periodo grávido y puerperal de hijos con MCL. El segundo objetivo fue enunciar recomendaciones para constituir las bases de un programa de cuidados paliativos perinatales (ver recuadro al final del reportaje). Una de las encargadas de la investigación fue la Dra. María Soledad Rivera, Profesora y Coordinadora del Magister en Enfermería de la Universidad Católica. Rivera cuenta que «el proyecto se realizó con el método de investigación cualitativa, de orientación fenomenológica, que permite develar los significados profundos de las



**UNIDOS EN EL SUFRIMIENTO.** Todas las parejas entrevistadas resaltan lo doloroso de la vivencia y la fuerte tensión interna que sintieron al saber que su hijo nacería para morir; sin embargo, también destacan que esta experiencia los fortaleció y unió como familia.

FOTO PORTADA SKCUM HTTP://WWW.SKCUM/ RETOQUE DIGITAL PAULINA BUSTAMANTE

*experiencias vividas por los pacientes, a través de entrevistas. Cada experiencia tiene un fondo parcialmente oculto a la conciencia, que es posible develar por medio de la palabra».* Los entrevistados fueron padres, mayores de dieciocho años, que vivieron el proceso de embarazo de un hijo con MCL y fueron atendidos en el Programa de Alto Riesgo Obstétrico (ARO) del Hospital Clínico UC. Para que la entrevista fuera incluida, debían haber transcurrido entre 6 y 36 meses desde la muerte del hijo. Bajo estas condiciones, tanto Carla como su marido, así como otras siete madres y cuatro padres, participaron de la investigación. Después de las entrevistas los investigadores agruparon los rasgos comunes de la experiencia de los padres, para luego clasificarlos en categorías mayores. Este proceso tomó un tiempo variable de entre 44 y 50 horas por cada entrevista. Es decir, se invirtieron más de 700 horas

entre análisis por grupo y consensual, lo que da fe de la complejidad del procedimiento. «Analizamos todas las entrevistas, y las categorizamos siguiendo con rigor la metodología, hasta que la estructura del fenómeno pudo mostrarse», explica Rivera. Con esto, el equipo logró extraer información que, según pretenden, servirá como base para proponer un programa de cuidados paliativos perinatales.

### La importancia de un equipo interdisciplinario

Otra de las colaboradoras del proyecto fue Francisca Wormald, Psicóloga Perinatal de la Unidad de Neonatología del Hospital Clínico de la Universidad Católica. Ella explica que «todo programa paliativo parte del principio de la interdisciplinariedad, es decir, de una visión integral del hombre,

donde la misión del equipo de salud es otorgar un soporte físico, psicológico, social y espiritual a quienes sufren». Esto implica coordinar el trabajo de los obstetras, las enfermeras matronas y el del equipo de neonatología —encargados de intervenciones mínimas al recién nacido— priorizando el buen morir de los bebés. Además se debe sincronizar el apoyo psicológico, desde el diagnóstico hasta el duelo posterior; así como la coordinación con el equipo Pastoral del Hospital o personal que asista espiritualmente a los padres.

### Todos transformados

Después de recibir la noticia, los padres entran en una etapa de *shock*. Poco después llegan a la segunda consulta habiendo superado ciertas cosas «con muchas lágrimas ya derramadas», explica el Dr. Neira. Es en este punto cuando se

hace indispensable establecer una alianza médico-paciente. «Cuando los papás se dan cuenta, ayudados por nosotros, que lo que está en el vientre materno no es una enfermedad o un castigo, sino que un hijo enfermo y vulnerable, merecedor de todo el arte médico, entonces disminuye inmediatamente la tensión en ellos: las parejas venían distanciadas y al irse se toman la mano; no conversaban y se vuelven a unir en el dolor. Esto es un misterio que evidentemente nos supera. ¿Cómo el dolor puede generar un acercamiento? Es lo que toca la Antropología, la Medicina y la Teología en su máxima expresión», señala el especialista. La doctora Rivera agrega que «aquí se produce, por diversas vías, el proceso de la transformación del sufrimiento vivido por esta situación enloquecedora, de sentir a su hijo vivo, pero que nacerá para morir, en una forma de amor que acepta a este hijo enfermo y asume encarar el nacimiento y su muerte». «Fue emocionante ver cómo los padres logran seguir adelante y sacar, de una vivencia dolorosa, algo que se transforma en positivo»,

cuenta la psicóloga Bernardita Reyes, quien fue otra pieza fundamental de la investigación. La transformación de los padres es evidente. Recordando su embarazo, María Cristina, una de las madres entrevistadas, comentó: «Cuando se movía en mi guatita, yo era la mujer más feliz del mundo. Le dije que yo seguiría adelante y valió la pena». Así como esta experiencia transforma a las parejas, también ejerce un cambio en todo el personal profesional que participa en el proceso. «Yo experimenté, junto a estos padres, la certeza de la fuerza transformadora del amor, que emana del sufrimiento humano. Como señalaba una madre, hay que decir "basta, voy a aprovecharlo vivo en mi guata hasta su nacimiento"; o cuando dicen, "yo lucharé, con él, por su vida"; o cuando se interrogan por el sentido de esta experiencia y piensan que tiene que estar pasando por algo bueno», cuenta Riveros. Según el testimonio de Jorge Neira, son varios los alumnos que se le han acercado

conmovidos después de escucharlo hablar de esta experiencia. «Fue grato darme cuenta de que, al contrario de lo que pensaba, un pronóstico tan ominoso como lo es una anomalía genética inviable, no es impedimento para valorar el significado de la vida en cada etapa del embarazo, e incluso para poder llenar de amor a un hijo. El escuchar al doctor Neira fue una lección para mí, tanto como persona, futuro padre y médico», cuenta Pablo González, alumno que cursa su séptimo año en la carrera de Medicina. «Yo fui testigo del milagro de la pasión de Cristo, pues, por amor, Él aceptó el sufrimiento de la crucifixión, para luego trascender y transformarlo por medio de su resurrección. Esto es real: es posible afirmar que vivimos la pasión y la resurrección en lo cotidiano de nuestras vidas. Para quienes trabajamos en salud, el sufrimiento es la experiencia que cruza todas las vivencias de los pacientes. ¡Y pasa totalmente inadvertido!», exclama Rivera.



FOTO: MARINKA VAN HOLEN

«NOS HABLÓ,  
NOS RECONOCIÓ.  
YO LE DECÍA:  
HOLA...  
TE AMAMOS,  
ESTAMOS AQUÍ  
CONTIGO. Y LE  
DABA BESITOS  
Y TENÍA ESE  
OLORCITO RICO».

**VÍNCULO CON EL HIJO.** El proyecto buscó acceder a la experiencia de madres y padres de hijos con una MCL que optaron por continuar su embarazo acompañando a su hijo hasta el momento de la muerte.

«CUANDO LOS PADRES SE DAN CUENTA, AYUDADOS POR NOSOTROS, DE QUE LO QUE ESTÁ EN EL VIENTRE DE LA MADRE NO ES UNA ENFERMEDAD O UN CASTIGO, SINO QUE UN HIJO... DISMINUYE INMEDIATAMENTE LA TENSION EN ELLOS».



«DURANTE EL PARTO se me nubló la vista. Yo no sabía por qué. Era por las lágrimas... fuimos superados por la emoción... todo el mundo en pabellón estaba en una situación de emoción intensa... Todo el mundo quedó absolutamente tocado», cuenta Neira.

## El parto

Han pasado casi cinco meses desde la primera ecografía. Se acerca el encuentro final con el hijo. María Cristina, al igual que otros padres que han vivido el proceso, es consciente de que la cita será breve. Casi después de que lo conozcan, tendrán que despedirse. Por su parte, Carla y su marido han vivido el proceso con dolor, pero con amor e ilusión.

Han sufrido como pareja; han crecido como pareja.

En el momento del parto, los acompaña nuevamente el doctor Neira. Él ha asistido más de 13.000 partos durante su carrera. Ha visto de todo, pero este es completamente distinto. «Durante el parto se me nubló la vista. Yo no sabía por qué... Le pedí a la asistente que me ayudara a secarme –le dije la transpiración–, pero eran lagrimones. Fuimos superados por la emoción. Todo el mundo en pabellón estaba en una situación de emoción intensa. Todo el mundo quedó absolutamente tocado», cuenta Neira.

En ese momento, el padre toma al niño en brazos y se lo entrega a Carla. «Me puso el

niño en el pecho. Lo miré, lo examiné, lo pude ver bien. Y nos miró y nos habló. Era ronquito igual a su padre. ¡Pobrecito! Nos habló, nos reconoció. Yo le decía: "Hola... Te amamos, estamos aquí contigo". Y le daba besitos y tenía ese olorcito rico», cuenta Carla emocionada. Después, lo bautizaron con devoción y recogimiento, saboreando cada una de las palabras pronunciadas en la fórmula del rito.

El encuentro puede ser medianamente largo o durar solo un instante. Sin embargo, los padres han esperado y sufrido por llegar a este momento, por lo que todos los gestos para con sus hijos son de amor y cuidado paternal. Así lo demuestran los testimonios de los padres. «Me llevaron nuevamente al Benjita ya vestido, porque cuando salió yo lo tuve aquí un ratito y lo sentí un poquito helado, entonces, pedí que lo vistieran rápido porque como que tocía un poco», dice María Cristina conmovida.

El hecho de haber dado todo lo que estuvo en sus manos para cuidar a sus hijos, deja a los padres tranquilos. Por su parte, los recién nacidos se van acompañados del cariño de sus familias y

con el debido cuidado de un equipo de profesionales. «El proceso de despedida y de desapego ocurre en silencio y devoción, nosotros como equipo somos conscientes de esta vivencia y ponemos todos los medios para facilitarla», explica el doctor Neira.

## Un programa de cuidados paliativos perinatales

Siguiendo las recomendaciones de los médicos norteamericanos David Munson y Steven Leuthner y basándose en los resultados de su propio estudio, fruto de más de 1.500 horas de investigación, el equipo desarrolló recomendaciones para constituir las bases de un programa de cuidados paliativos perinatales. Según Leuthner, los cuidados paliativos perinatales corresponden a una perspectiva de cuidado que abarca los aspectos físicos, emocionales, espirituales y sociales del paciente. Asimismo, sostiene que es necesario ofrecer un programa sólido para aquellos padres que han decidido continuar con el embarazo de un niño con MCL, en vez de abortar o



**LA ALEGRÍA Y PAZ DE LOS PADRES.** Durante el encuentro los padres bautizaron a su hijo y lo tuvieron en sus brazos en señal de protección. En la foto: Los padres con el hijo, el doctor Jorge Neira y la enfermera matrona María Alicia Ribes.

realizar tratamientos agresivos. Por su parte el documento final de la investigación sugiere que un programa de cuidados paliativos de esta naturaleza debe considerar, al menos, los siguientes puntos:

1. Los criterios de ingreso al programa deberán ser la sospecha o certeza de una MCL y la comprensión del concepto de letalidad.
2. Deberá haber conciencia de parte de los médicos de que el diagnóstico prenatal incluye tres pacientes: el niño y sus dos padres.
3. La información del diagnóstico de la anomalía debe ser realizada en un espacio que permita la confidencialidad y basarse

en los datos que los padres requieran en ese momento.

4. El médico debe proporcionar el apoyo que los padres necesiten para la expresión de sus sentimientos, así como abrir espacio para la formulación de preguntas.
5. Se debe ofrecer un plan de apoyo integral y acompañamiento durante todo el embarazo, sobre la base de las necesidades de los padres, sin imponer procedimientos cruentos de diagnóstico que sean innecesarios cuando el diagnóstico es claro.
6. Se deberá ofrecer orientación y terapia psicológica, psiquiátrica y espiritual, si así lo requieren los pacientes. Esto implica la conformación de un equipo especializado de médicos obstetras, neonatólogos,

psicólogos, enfermeras, matronas, sacerdotes y pastores, que compartan los valores, acciones terapéuticas y de acompañamiento en cada momento crítico.

Según el doctor Neira, si bien el programa tiene varios puntos, lo fundamental es la disposición de cada médico. *«Yo, como en todos los embarazos de mis pacientes, seguí con ellos y eso fue un compromiso que me requirió más allá de lo profesional, esto a uno lo toca tanto en el plano médico como personal. Uno queda disponible no solo para la consulta, sino tiempo completo».* Neira cuenta que es relativamente fácil desarrollar el programa que proponen, y que lo fundamental es tener voluntad. *«No hay ningún aparato especial, ninguna máquina o presupuesto... lo que hay es tiempo. Y el tiempo, si uno quiere, se lo puede hacer»*, concluye. **d**