

CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES (CPP)

Cuando la expectativa de vida de un hijo es limitada y se diagnostica en sus primeras etapas de vida, se le puede proporcionar confort ya desde el **vientre materno** hasta el momento incierto de su muerte (antes o después de nacer).

También se puede **cuidar de los padres y la familia, acompañándoles en el difícil y hermoso camino de conocer y cuidar del hijo** enfermo o extremadamente prematuro, y de ser más conscientes de los preciosos momentos que se pueden compartir con el hijo y honrar su corta vida (por ej. haciendo fotos, grabando su latido o ecografías y guardando otros recuerdos). También planificando el parto teniendo en cuenta la especial circunstancia, preparando la despedida, o en los momentos posteriores a su muerte.

En España apenas hay unidades/programas de CPP. No ocurre lo mismo en otros países de Europa, como Reino Unido, o del mundo. En algunos lugares de EEUU **donde sí existen** y hay investigación sobre sus resultados, hasta un **84% de los padres** que durante el embarazo reciben el diagnóstico de enfermedad limitante de la vida del hijo, **se acogen a este tipo de programas, y el grado de satisfacción es altísimo**. La gran mayoría afirma que su familia ha sido fortalecida y enriquecida con esta experiencia y que su hijo ha sido feliz.



Valeria con sus padres, Alejandro y Almudena. Murió a las dos horas de vida (por una displasia renal bilateral diagnosticada en la semana 17 de gestación, en el calor/amor de sus padres y recibiendo CP. Algunos de sus recuerdos en la foto de la derecha.

Las enfermedades limitantes **pueden ser de larga duración**. No siempre la vida termina en los primeros días, semanas o meses tras el nacimiento. Las familias en estos casos se encuentran desbordadas con **informaciones contradictorias**, muchas veces procedentes del personal sanitario que está

prestando cuidados y atención. El desaliento, la desesperanza que se transmiten de boca de los profesionales, provocan estados emocionales de tristeza, pena, o depresión, que no permiten a estas familias proporcionarle al hijo los sentimientos de alegría, **aceptación y seguridad emocional, de sentirse amado y protegido**. Quienes hemos vivido experiencias de pérdida de los hijos por enfermedades u otras causas, sabemos **lo necesario que es tener un entorno familiar, social y sanitario que sepa apoyar, que sea capaz de caminar al lado de tus** muchas decepciones, frustraciones, cansancios, desánimos, penas, sin juzgar, con mentalidad abierta y receptiva, con palabras esperanzadoras y gestos afectuosos.



Carmen Guerra, matrona y madre co-fundadora de la Red el Hueco de mi Vientre. Sus dos hijas gemelas, Marina e Irene, fallecieron en 1998 y 2009, a los 5 y 16 años. Diagnosticadas de Síndrome de Jeune o Distrofia Toraco-Asfíxica.

Más información:

Testimonio de una madre cuyas hijas fueron diagnosticadas de una enfermedad limitante de la vida de larga duración

Las enfermedades limitantes de larga duración, también necesitan de unos adecuados cuidados paliativos que proporcionen al hijo/os, bienestar y acompañamiento a lo largo de todo su proceso vital. No siempre la vida termina en los primeros días, semanas o meses tras el nacimiento. En este tipo de enfermedades muchas veces congénitas, el pronóstico de vida es incierto, pues se desconocen las enfermedades, que son contempladas como raras por ser muy pocos los casos que se dan y distintos los grados de afectación. Además existen otros determinantes y condicionantes ambientales, culturales, sociales, afectivos, que pueden influir en la evolución del proceso. Las familias en estos casos se encuentran desbordadas con informaciones contradictorias, muchas veces procedentes del personal sanitario que está prestando cuidados y atención. El desaliento, la desesperanza, que se transmiten de boca de los profesionales, provocan estados emocionales de tristeza, pena, depresión, que no permiten a estas familias proporcionarle al hijo los sentimientos de alegría, aceptación y seguridad emocional, de sentirse amado y protegido. Se necesita una gran fortaleza para sobreponerse al primer impacto emocional de recibir unas malas noticias, casi continuamente, respecto al diagnóstico y pronóstico de vida de los hijos. Se necesitan profesionales capacitados y competentes, así

como sensibles, para el trato con los padres y familiares. La empatía es una cualidad primordial a la hora de establecer la relación entre el profesional y el paciente. Tener en cuenta que el vínculo madre-padre -hijo, puede ser tan poderoso que aquello que afecta y daña emocionalmente a uno de sus miembros repercute en los demás, provocando gran sufrimiento.

El entorno hospitalario puede llegar a ser tremendamente destructor, cuando nos convertimos en técnicos de la profesión, calculadores y fríos, es muy fácil caer en la despersonalización y la deshumanización, lo cual no deja de ser un modo más de violencia y todos conocemos los efectos destructores de la misma.

¿Están nuestros hospitales preparados y diseñados para cobijar, albergar y proteger a estos bebés tan frágiles y a estas familias tan vulnerables? ¿Acaso se han diseñado pensando en que ellos/as también existen? Me atrevo a decir que no, se les alberga en cualquier intensivista de neonatos o pediátrico e incluso de adultos sin tener en cuenta que sus necesidades futuras, no son las de un enfermo en estado crítico, que su estancia puede llegar a ser muy larga, incluso años, que habrá en algunos casos periodos de alta y de reingreso y que las familias viven en continuo estado de alerta y zozobra, que la incertidumbre sobre el presente y el futuro de los bebés les angustia continuamente y la soledad con la que asumen y viven el proceso, ya forma parte de su día a día. Es frecuente que el entorno quiera que pasen página con un hijo /a por el que poco se puede hacer y del que poco o nada se puede esperar. Caer en el utilitarismo de existencia ajena es muy fácil, lo que sirve, vale, da, proporciona alguna clase de bien o riqueza material se valora fácilmente, lo que da valor o proporciona riqueza intangible se desecha también fácilmente.

Quienes hemos vivido experiencias de pérdida de los hijos por enfermedades u otras causas, sabemos lo necesario que es tener un entorno familiar, social y sanitario que sepa apoyar, que sea capaz de caminar al lado de tus muchas decepciones, frustraciones, cansancios, desánimos, penas, sin juzgar, con mentalidad abierta y receptiva, con palabras esperanzadoras y gestos afectuosos, porque nadie que está en el pozo del dolor y la pena necesita que le tiren un cargamento de adoquines encima, para salir a flote. Lo cual ocurre con frecuencia. Sobreponerse al dolor de la pérdida y construir de nuevo tu vida junto a los tuyos lleva su tiempo, volver a reír, a cantar, a ponerle color a los días y luces a las noches, lleva su tiempo y por supuesto mirar al futuro y trabajar por él con esperanza también lleva su tiempo, llegar a integrar en tu día a día aquello que te ocurrió a ti con lo que le ocurrió a tus hijos, sin recurrir al camino fácil del olvido que no conduce a ninguna parte, es una labor de trabajo interior permanente que te aporta resiliencia para el futuro, crecimiento personal y una gran riqueza de valores humanos, para poner en práctica en tu vida cotidiana.

Carmen Guerra, matrona y madre co-fundadora de la Red el Hueco de mi Vientre. Sus dos hijas gemelas, Marina e Irene, fallecieron en 1998 y 2009, a los 5 y 16 años. Diagnosticadas de Síndrome de Jeune o Distrofia Toraco-Asfixiante. Fuente:

<http://www.redelhuecodemivientre.es/testimonio-de-una-madre-cuyas-hijas-fueron-diagnosticadas-de-una-enfermedad-limitante-de-la-vida-de-larga-duracion/>

¿Venció la muerte o el amor? Testimonio de una matrona que asistió el parto, nacimiento, y muerte de una bebé con una enfermedad limitante de la vida.

Valeria nació con riñones no funcionantes. Displasia renal bilateral. Una de esas enfermedades limitantes de la vida. Sus padres lo sabían desde la semana 17 de gestación y decidieron cuidarla y cuidar cada momento de su vida.... Y de su muerte. Todos preparamos los grandes acontecimientos de nuestra vida y de la vida de nuestros hijos con detalle, amorosamente.... ¿Por qué no la despedida definitiva de un hijo, por qué no la muerte?:

- Por eso recabaron varias opiniones médicas acerca del pronóstico y la enfermedad de su hijo. Aunque algunos profesionales pudieran entender que eso les desautorizaba.... Era algo tan normal como preocuparse por la salud de una hija ante una enfermedad de esas características.
- Por eso durante el embarazo su mamá cuidaba de su dieta, sus posturas, su ejercicio....tanto como cualquier madre embarazada, o quizá más, ya que cada día de la vida de Valeria podía ser el último. Para que su hija se encontrara bien, cómoda, tranquila...
- Por eso durante el embarazo guardaron todas las ecografías, quisieron tener videos de ella creciendo en el vientre... Por eso su padre les hacía fotos (a madre e hija), por eso ambos charlaban de ella, y con ella....
- Por eso, como no, hasta el momento del parto, el nacimiento y la acogida de Valeria fue planificado.... pensado en ella, queriéndola. A pesar de que no faltó quien aconsejó tener sólo en cuenta a la madre. Tanto amor pusieron que, en diálogo con los profesionales, el protocolo de las cesáreas del hospital donde Valeria nació, cambió radicalmente, y permitió hacer (por primera vez) el piel con piel en el quirófano, permitió que el padre estuviera presente durante la intervención y después, también el sacerdote para bautizarla... se permitió que padre, madre e hija estuvieran juntos en todo momento, también en la sala de reanimación (donde los pacientes van tras una cirugía las primeras horas)

El día de su nacimiento yo fui la matrona que les acompañó y cuidó. Lo que presencié no fue una escena lúgubre y sin-sentido. No. Vi esencialmente una escena de amor. La neonatóloga proporcionando a Valeria los Cuidados Paliativos que le confortaron en todo momento, con gran sensibilidad y humildad. Todo el personal guardábamos básicamente silencio, entendiendo que estábamos ante un momento doblemente trascendente en la vida de unos padres (el nacimiento y la muerte de un hijo)

¿Quiere decir esto que no hubo dolor? Claro que lo hubo ¿Es incompatible amar con sufrir? ¿No será lo contrario, que quizá sufrir por otros ensanche nuestra capacidad de amar, haga grande nuestro corazón y nuestra alma?

Valeria estuvo todo el tiempo en el regazo de su madre y junto a su padre. El resto de familia (abuelos, tíos) también pudo entrar a recibirla y despedirla. Cuando murió, su padre le puso el pañal por primera y última vez. La vistió, ¡tan amorosamente!, por primera y última vez. Muchas cosas tuvieron que hacer por primera y última vez. ¿Pero venció la muerte, el sin sentido, la desesperanza? No! a mí me pareció ver que venció el **AMOR. Eso de lo que ningún padre y ninguna persona se arrepiente y que siempre consuela tras la muerte de un ser querido**: haber amado, haberle amado a lo grande.

Manuela Contreras. Matrona y madre co-fundadora de la Red el Hueco de mi Vientre. Fuente: <http://www.redelhuecodemivientre.es/vencio-la-muerte-o-el-amor/>

Bibliografía:

Llavoré Fábregas M, López García S, Marí Guasch M, Martín Ancel A, Pi-Sunyer Peyri T, Rueda García C, Valls Puente E. Guía de Cuidados Paliativos Perinatales: Cuando la vida de nuestro hijo, aún no nacido, será breve. 1ª ed. Barcelona: Dirección General de Planificación en Salud; 2016.

Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics*. 2012; 130:293–298.

Guon J, Wilfond BS, Farlow B, Brazg T, Janvier A. Our children are not a diagnosis: The experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18.

D'Almeida M, Hume RF, Lath A, Njoku A, Calhoun B. Perinatal Hospice: Family-Centered Care of the Fetus with a Lethal Condition. *JPANDS*. 2006;11(2): 52-55.

Gutkind L. *One Children's Place: A Profile of Pediatric Medicine*. Grove Press Inc. USA; 1990.