

Un **adéu** quan no toca

La mort perinatal, dura per injusta i inesperada, demana un procés de dol i acompanyament P. 4-6



**EVERY SUNDAY
8 PAGES
IN CATALAN
AND ENGLISH**

**CADA
DIUMENGE
8 PÀGINES
EN CATALÀ
I ANGLÈS**

Mil i una famílies
Ensenyar les dents

També Un nou capítol de Siniamon
Also A brand new chapter of Siniamon





És una situació de la qual, evidentment, cap pare no vol ni a sentir parlar: **la mort d'un fill** abans que neixi. Però és **tan real com la vida** i molts pares s'hi han hagut d'enfrontar. Tots els plans que havies fet, aquella habitació, queden en suspens. I cal **tirar endavant**

Pares davant d'un bressol buit

Tot canvia: com afrontar la pèrdua d'un fill just quan hauria de néixer

MARTA ESPAR

FOTOS: GETTY IMAGES

"**A**mi m'ajuda parlar del fill que vaig perdre. No vull que s'eviti pronunciar el seu nom". Marga Santaolalla és la mare del Genís, el germà bessó de l'Arnau, que va patir una mort intrauterina poc abans del part, a la setmana 38 de gestació. La causa, desconeguda. El dolor dels pares, inesborrable. Avui, set mesos després, la Marga i el seu marit, el Moisès Puigvert, accedeixen a explicar-ho en aquest reportatge precisament perquè no volen "que el món esborri el rastre" del seu fill.

Davant la mort fallen sempre les paraules, però la pèrdua d'un nadó durant les primeres hores de vida o abans de néixer

sempre deixa muts i en estat de xoc els pares i tota la societat que els envolta. Quan preguntes a Marta Muñoz o Eva Lorite, mares de l'associació Petits amb Llum –creada ara fa gairebé dos anys per donar suport a les persones que han viscut una mort perinatal–, quines són les seves principals reivindicacions, el primer que responen és que necessiten "fer visibles" els seus fills i "que tothom entengui que han existit i han estat una personeta, sigui dins o fora del ventre de la seva mare". Perquè si la mort és un tabú, la d'un nadó encara ho és més.

La doctora en psicologia Maria Teresa Pi-Sunyer, que dona suport a pares i professionals de la unitat de nounats de

l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron de Barcelona des de fa 15 anys, afegeix que la mort perinatal –un concepte que engloba la defunció entre les 28 setmanes de gestació i els primers set dies de vida– "és un absurd que incomoda la medicina i la societat". "Cada dol és diferent i únic –explica–, però, en aquests casos, al nadó només l'han vist o sentit els pares, i per aquest motiu viuen la seva pèrdua amb tanta soledat". I continua: "L'entorn immediat ho pot percebre com un dol exagerat, però, des del principi de l'embaràs, la mare ja s'imagina el fill com una persona viva amb identitat pròpia, i aquest imaginari va acompanyat d'un projecte de vida complet que s'estronca".

Preservar la imatge Fotografies per al record

Fotografiar un nadó mort pot semblar xocant o macabre, però alguns estudis sobre el dol recomanen veure i sostenir la criatura, així com fer-li una fotografia, com a mesures que afavoreixen l'elaboració d'aquest dol. I moltes mares, com la Marga Santaolalla i l'Eva Lorite, ho haurien donat tot per conservar-ne una imatge, però no va ser possible. Igual que es fa a França o a Bèlgica, si els pares decideixen no veure el seu fill, la Lluïsa Vilar-dell, infermera de l'Hospital Santa Caterina de Salt, els vesteix i els arregla, els fa una fotografia i la guarda a l'historial mèdic per si un dia els pares volen recuperar-la. Diu que hi ha pares que l'han demanat, fins i tot uns anys després. Norma Grau (www.normagrau.com) és fotògrafa professional i va contactar amb l'associació Petits amb Llum per oferir-los la possibilitat de fer retrats de família que incloguessin aquell membre que no hi és físicament a través de qualsevol objecte simbòlic. Grau explica que, a Bèlgica, quan hi ha una mort perinatal, la llevadora pregunta als pares si volen que vingui una fotògrafa. "A Espanya és supertabú, però jo estaria disposada a fer-ho", explica. De moment, segueix retratant aquestes famílies completes de manera voluntària.

I els pares s'aferren a totes les empremtes del pas dels seus fills pel món i viuen amb un enorme dolor tots els silencis, així com altres aspectes burocràtics d'alt contingut simbòlic, com la impossibilitat d'inscriure'ls amb el seu nom i cognoms al Registre Civil o al llibre de família.

Fer-los visibles

Actualment, el Codi Civil espanyol només permet inscriure al Registre els nadons amb més de 24 hores de vida. Tanmateix, un avantprojecte de reforma de la llei del Registre Civil, que encara està pendent de la tramitació parlamentària final però que està previst que entri en vigor l'1 de juliol, permetrà atorgar un nom a la criatura i evitar la crueltat d'un paper en què s'escriu



EMPREMTA. Un fill nascut mort deixa empremta als pares, que hauran de viure un procés de dol.

“avortament de” o “fetus femella de”, seguit del nom de la mare. La necròpsia també és un motiu d’angoixa afegida per als pares, perquè, tot i que no és obligatòria, sí que és recomanable per saber les causes de la mort. “Encara ara, des de molts hospitals, s’envia el resultat de l’autòpsia per correu i, a vegades, han passat molts mesos, quan el temps normal podria ser d’un mes i mig o dos, però en cap cas excedir de tres”, explica M. Àngels Claramunt, cofundadora del fòrum Superando un Aborto, que ha escoltat més de 6.000 dones amb pèrdues gestacionals i perinatals en els últims anys. Conèixer les causes de la mort pot ajudar a elaborar el sentiment de culpa que senten de seguida moltes mares, però més del 40% queden sense explicació. Poden provocar una mort intrauterina una infecció, voltes de cordó umbilical, el despreniment de la placenta o defectes cromosòmics detectats o no durant l’embaràs.

Segons l’Institut d’Estadística de Catalunya, al nostre país l’any

2010 es van produir 4,6/1.000 morts perinatals. Sovint el procés comença quan una embassada va a urgències perquè no sent moviment intrauterí. “Quan se’ls dona la fatal notícia, alguns pares demanen que aquest malson acabi ràpid i se’ls practiqui una cesària –explica Josep Armengol, cap clínic d’obstetrícia de l’Hospital de Sant Pau–, però és una operació quirúrgica amb més riscos mèdics per a la mare i que, en cap cas, és una alternativa al part”.

El part vaginal induït i assistit amb analgèsia epidural és l’opció clínica de la majoria d’hospitals catalans, i alguns estudis aconsellen deixar un espai de temps prudent, i sense risc per a la mare, perquè els pares es vagin fent a la idea i puguin començar a pensar en l’ajuda dels professionals en cas que vulguin veure el fill després del part.

Record viu

I és que guardar el braçallet amb el qual s’identifica els nadons a l’hospital, l’empremta del peu o la

“És un projecte de vida complet que s’estronda”, explica la psicòloga Pi-Sunyer

“M’ajuda parlar del fill que vaig perdre. No vull que s’esborri el seu rastre”, diu la Marga

mà o un petit bolquer en una capsula de records o tenir una fotografia poden convertir-se en petits tresors. Altres rituals de comiat, com una cerimònia per enterrar o llançar les cendres al mar, poden reconfortar els pares. Però el que la gran majoria guarda com un record inesborrable és haver pogut veure el seu fill i acaronar-lo una estona, just després del part. Des de fa pocs anys és una pràctica que es permet i es fomenta en molts hospitals catalans, perquè els estudis indiquen que és positiva per a l’elaboració del dol.

Marga Santaolalla assegura que mai oblidarà que per un minut va poder abraçar el Genís i fer-li petons a la mateixa sala de parts. Altres mares s’estimen més no veure’ls. “Mai hi ha res correcte o incorrecte, cada família ha de decidir, però no es pot fer per ella”, insisteix Jillian Cassidy, fundadora d’Umamanita, l’associació que ella i el seu marit van crear en memòria de la seva filla Uma, nascuda sense vida el desembre

del 2007. En el seu cas, va ser la llevadora qui els va recomanar insistentment no veure-la i encara avui sent que li falta un “enllaç”, perquè passen els anys i no en té el “record físic”. “És un moment únic i irreplicable”, explica Pi-Sunyer, perquè “haver tingut el nadó als braços fa que els pares se’n puguin acomiadar i que, a través del temps, guardin aquesta imatge tendra del comiat”.

Lluïsa Vilardell, infermera al servei maternoinfantil de l’Hospital de Santa Caterina a Salt (Gironès), va ser de les primeres a oferir aquesta possibilitat als pares i assegura que la gran majoria ho agraeix. Vilardell insisteix que és molt important respectar la seva voluntat i, per aquest motiu, sempre els descriu com és el seu fill i en quin estat es troba. Rosa Santos, llevadora de l’Hospital de Sant Pau, descriu emocionada com gairebé totes les mares senten l’instint d’abraçar-lo o tocar-lo i, “les que ho fan, sovint tornen per donar-te les gràcies per haver-les ajudat a fer-ho”.

De l’home a la dona

Als grups d’ajuda mútua (GAM) creats per l’associació Petits amb Llum també escolten l’efecte reparador que té per a molts pares aquest moment. “Comences el dol més en pau amb tu mateixa”, explica Eva Lorite, que va poder tocar el seu fill Quim –“preciós, al seu bressol”–, però que sempre ha lamentat que el seu marit li aconsellés amb tota la bona fe no agafar-lo en braços.

Aquesta imatge li permet explicar com de diferent viuen sovint el dol els homes i les dones. Sobretot perquè, mentre la mare continua a l’hospital o a casa plorant, el pare s’ha de fer càrrec de tota la paperassa i es veu obligat a tornar a la feina immediatament, perquè, en aquests casos, no té dret al permís de paternitat habitual. “Es donen bastants conflictes de parella”, explica Lorite, que ara condueix els GAM al Casal d’Entitats d’Horta-Guinardó un vespre al mes. “Als pares els ajuda molt veure que cada vegada vénen més homes a les trobades, perquè en aquest context se senten més lliures per expressar el dolor”, afegeix Marta Muñoz, presi-

denta de l’associació. “Molts pares deixen d’anomenar el fill per evitar que les seves dones es posin a plorar –explica Pi-Sunyer–, però les dones necessiten molt més temps per passar el dol i els és vital poder-ne parlar amb la seva parella”. I posa més elements per a l’elaboració del dol: “És millor que desfacin l’habitació ells mateixos i no algun altre familiar, també és convenient deixar que els germans s’integrin dins el dolor familiar i, sobretot, no tenir pressa a buscar un altre fill”. Mèdicament, és possible tenir un altre fill al cap de pocs mesos, però aquesta psicòloga i la literatura científica aconsellen esperar entre 6 mesos i un any. Els motius? “Els pares necessiten temps per acomiadar-se i temps per tornar-se a il·lusionar”, conclou Pi-Sunyer.

El dol davant una mort perinatal experimenta les mateixes reaccions que en altres processos paral·lels, com sentiments de buidor interior, culpabilitat, irritabilitat, ràbia, dolor aclaparador, incredulitat i apatia. Segons un estudi publicat a la revista *Clinical Obstetrics and Gynecology*, el 20% de les mares pateixen algun trastorn psicològic –com depressió, ansietat i trastorn per estrès posttraumàtic– fins a un any després de la pèrdua, que poden afectar la relació i la vivència d’un nou fill. La soledat davant el bressol buit només el fa més insuportable. ■

Per a més informació

Petitsambllum.org
Pàgina web de l’Associació Petits amb Llum.

Xadol.cat
Web de la Xarxa d’Atenció al Dol.

Umamanita.es
Pàgina de l’associació Umamanita, nascuda de l’experiència d’uns pares que van perdre la seva filla.

Superandounaborto.foroactivo.com/
L’espai per conèixer més sobre Superando un Aborto.

‘Las voces olvidadas’
Editorial Obstare. Autors: Mónica Álvarez, M. Àngels Claramunt, Laura G. Carrascosa, Cristina Silvente.

‘La cuna vacia’
La esfera de los libros. Autors: Rosa Jové, M. Àngels Claramunt Armengau, Mónica Álvarez, Emilio Santos Leal.



Dia de dol per als professionals

Per molt que formi part de la feina i que en puguin haver vist alguns casos, els professionals també viuen amb **gran tristesa** el naixement d'un nadó mort

M. ESPAR

FOTO: GETTY IMAGES

Rosa Santos, llevadora de l'Hospital de Sant Pau, recorda el dia en què un obstetre la va renyar perquè, mentre embolcallava un nadó mort a la sala de parts, se li van escapar les llàgrimes. Va ser fa molts anys, quan ella començava a estrenar-se en la seva feina. "Abans se sedava la mare i s'evitava el tema per evitar el procés de dol. Tampoc sabíem com acompanyar els pares", explica Lluïsa Vilardell, infermera del servei maternoinfantil de l'Hospital Santa Caterina a Salt. Ella i Santi Bosch, ginecòleg del mateix centre, van ser pioners a elaborar, l'any 2006, una *Guia d'acompanyament a l'avortament i la mort perinatal*. Per als professionals, asseguren, "és molt important tenir una formació en dol, que inclogui passar i revisar els propis dols, així com tenir una guia que els indiqui què és millor dir o quan és millor callar i els ajudi a no tenir por a afrontar aquestes situacions".

I és que els professionals també passen el dol i cada dia són més els que ho fan obertament i amb tota la cura del món per acompanyar els pares. Però encara són moltes les queixes de mares i pares per un tracte fred o més d'una frase inadequada que, amb el pas dels anys, la majoria poden perdonar, però no esborrar. Maria Àngels Claramunt, coautora de dos llibres sobre el tema, *La cuna vacia* (La Esfera de los Libros) i *Las voces olvidadas* (Ed. Ob Stare), assegura que "l'acompanyament i el tracte que reben els pares del personal sanitari és determinant, perquè deixa una empremta inesborrable i mai s'hauria d'afegir més



PREPARATS. Els professionals han de saber acompanyar el dol dels pares.

.....
"Tenir formació en dol i passar dols propis és molt important", diu la Lluïsa, infermera

dolor al que representa la pèrdua en si". Tot i així, afegeix que "encara massa vegades l'allunyament emocional, els comentaris desafortunats, les ganes d'acabar com més aviat millor, la falta d'empatia, de preparació, de reflexió i d'anàlisi de les pràctiques habituals i rutinàries compliquen el dol i retraumatitzen".

Les associacions Umamanita i El Parto es Nuestro també han elaborat una *Guia per a l'atenció a la mort perinatal i neonatal*, en la qual han participat professionals i afectats. Després d'escoltar moltes famílies, una de les seves coautores, Jillian Cassidy, cofundadora d'Umamanita, insisteix en la importància que a

cada hospital hi hagi una figura que coordini en aquests casos els diferents especialistes implicats, com infermeres, llevadores, obstetres i pediatres, així com més suport entre equips i més cursos de formació.

Recursos en el dol

Un estudi elaborat per l'equip d'infermeria de la

unitat maternoinfantil de l'Hospital de Montilla, a Còrdova, conclou que "els professionals no saben com comportar-se, ni com acompanyar i cuidar una dona i la seva parella quan hi ha hagut una pèrdua perinatal". Pena, inseguretat, ansietat, ressentiment, culpa, ràbia, sensació de fracàs i impotència són els sentiments que van expressar els entrevistats en aquesta recerca.

"A les facultats s'hauria d'ensenyar que el control de l'embaràs no és només que arribi a terme, sinó també el seu acompanyament emocional", afegeix el ginecòleg Santi Bosch. Els dos professionals del Santa Caterina han viatjat molt per Catalunya i Espanya en els últims anys per impartir cursos de formació en diversos centres. Quin tipus de professional hi acudeix? "Llevadores i infermeres, dones majoritàriament", accepta Bosch, tot i que es mostra molt content perquè a l'últim que van fer hi van venir set homes. A la *Primera jornada 'online' d'actualització en mort perinatal i neonatal*, celebrada a principis de març, s'hi van inscriure 148 professionals. Més del 60% eren llevadores. La resta, psicòlogues, infermeres, mares. Només sis eren homes, pediatres i neonatòlegs. —

Sensibilitat

Frases que cal evitar

—
 Són recurrents i dites amb bona intenció però no ajuden els pares.

—
 "Val més ara que més endavant. Sou joves i podreu tenir més fills"

—
 "Vosaltres ja teniu fills sans"

—
 "Sigues forta i no ploris"

—
 "És la voluntat de Déu"

—
 "El temps ho cura tot"

—
 "Ara tens un angelet"

—
 "Ara és en un lloc millor"

—
 "Almenys no vas arribar a coneixe'l bé"

—
 "Has de ser forta pels fills/amics/família, etc."

Font: Guies d'acompanyament de l'Hospital de Santa Caterina (Salt) i d'Umamanita i El Parto es Nuestro.