

La muerte en nacimientos múltiples y el personal de los hospitales

Jean A. Kollantai y Lisa M. Fleischer

- *Una pareja, tiempo después de haber sufrido problemas de infertilidad, da a luz en la semana 28 de gestación a uno de sus mellizos. El otro había fallecido dentro del útero durante la semana 14 de gestación.*
- *Nacen hermanos gemelos casi de término y aparentemente sanos. El mismo día, los médicos diagnostican a uno de ellos un trastorno congénito a causa del cual vivirá sólo algunas semanas o meses.*
- *Nacen trillizos durante la semana 32 de gestación. Todos parecen sanos. Dos semanas después uno de ellos fallece a causa de una enteritis necrotizante.*
- *En la semana 26 de gestación nacen hermanos mellizos, luego de un embarazo extremadamente complicado debido al Síndrome de transfusión entre mellizos. Uno de los bebés muere al poco tiempo de nacer, y las probabilidades de vida del otro bebé son inciertas.*
- *Nacen dos bebés durante la semana 32 de gestación. Uno de ellos ya había recibido el diagnóstico de anencefalia. Un tercer bebé fue reabsorbido al iniciarse el embarazo. Estos mismos padres ya habían perdido mellizos el año anterior a causa de su condición de prematuros.*
- *Nacen trillizos durante la semana 23 de gestación. Uno de ellos fallece al nacer, otro a las pocas horas y luego muere el tercero, del cual había una luz de esperanza.*
- *A los cuatro meses de vida muere un mellizo sobreviviente que había nacido en la semana 24 de gestación. Pocos días antes se había establecido la fecha en que sería dado de alta.*
- *Un mellizo de poco más de ocho libras se encuentra en la terapia intensiva neonatal debido a una prociencia del cordón umbilical en la fecha de parto. Su hermana se encuentra saludable. Los padres deben tomar la terrible decisión de discontinuar la vida del bebé (interrumpir la asistencia respiratoria mecánica o suspender las drogas vasoactivas de sostén).*
- *Un bebé cuatrillizo es internado en el hospital nuevamente luego de haber sido dado de alta a los seis meses de vida. Sufre de neumonía y su expectativa de vida no es buena. Uno de sus hermanos falleció al nacer, otro a las dos semanas y un cuarto se encuentra en el hogar.*

La muerte de uno o más bebés, ya sean mellizos, trillizos o más es una situación que sucede a diario en los hospitales que poseen terapia intensiva neonatal, así como las situaciones

Center for Loss in Multiple Birth (CLIMB), Inc. 1

www.climb-support.org

© 1993-2003

descriptas con anterioridad. La muerte súbita luego de nacimientos múltiples también acontece en hospitales que carecen de terapia intensiva neonatal. Esta situación se debe al aumento en los embarazos múltiples observado como consecuencia del progreso en las técnicas de fecundación. Este tipo de concepción puede crear una gama ilimitada de situaciones que pueden prolongarse durante horas, meses o más tiempo. En la mayoría de los casos se trata de padres primerizos que han tenido que sobrellevar situaciones de mucho estrés, como un embarazo de alto riesgo o un nacimiento traumático.

La experiencia reunida de los testimonios de estos padres nos permite afirmar que existen puntos de coincidencia en todos los casos. Debemos conocer estos datos y saber aplicarlos a cada situación particular. A continuación detallamos los puntos más importantes comunes a todos los casos:

- **Es muy importante reconocer a cada uno de los bebés, independientemente del número de bebés sobrevivientes o fallecidos –incluso si alguno falleció meses atrás.** Debido a las ecografías modernas, los padres crean un vínculo muy especial con cada uno de los bebés desde el inicio mismo del embarazo. Para poder ayudar a los padres en forma solidaria es muy importante reconocer a cada uno de los bebés, independientemente de las circunstancias. Por ejemplo, si fallecieron trillizos se trata de tres bebés, y cada uno de ellos debe considerarse como una persona especial, no como un bebé único. Asimismo, un mellizo sobreviviente continúa siendo “mellizo” aunque su hermano haya muerto. Como dijo alguien en forma acertada: *“Dos de tres no es una buena cifra cuando es tu bebé el que ha fallecido”*.
- **La presencia de bebés sobrevivientes, así como la muerte de todos los bebés, son situaciones que crean una gran confusión en el personal del hospital. Asimismo, debe aceptarse que los padres también sufren de una sensación de incertidumbre y confusión.** Resulta muy difícil para los padres concentrarse en cada aspecto particular de la situación que atraviesan. Quizás los padres aún no puedan expresar su inmenso dolor. El personal del hospital debe tener una actitud solidaria y comprensiva hacia los padres, y no juzgarlos si expresan demasiada preocupación por un bebé que ya ha muerto o por el que aún vive. Además, el personal del hospital debe ayudar a los padres a conservar ciertos recuerdos para conmemorar a sus bebés cuando se sientan en condiciones de iniciar su proceso de duelo. Son los padres quienes algún día comprenderán que luego de haber sufrido problemas de esterilidad son afortunados en poder disfrutar de uno o dos bebés. El personal del hospital debe comprender que los padres llegarán algún día a esta conclusión por sí mismos, que es parte del proceso de duelo, y que se trata de una experiencia difícil.
- **Todos los aspectos que se consideran importantes para sobrellevar la muerte de un bebé único son igualmente importantes cuando muere un bebé fruto de un embarazo múltiple. Asimismo, existen características especiales en los casos de mellizos o más.** Cuando existe más de un bebé y las circunstancias son complicadas, los padres deben atesorar recuerdos de cada uno de sus bebés en forma individual. Estos recuerdos serán de gran ayuda cuando en el futuro intenten

reconstruir lo sucedido y aceptar la realidad. Del mismo modo, estos recuerdos les ayudarán a realizar su proceso de duelo y establecer un vínculo saludable con los niños sobrevivientes o los hijos futuros. Para algunos padres, se trata de la primera vez que tendrán hijos, y para otros, será la última, luego de años de sueños y esperanza. Para ellos, se trata de “*mis mellizos*” o “*mis trillizos*” (o más) y quizás no deseen repetir esta situación en el futuro.

Debemos tener en cuenta los puntos precedentes para poder cumplir lo detallado a continuación:

- **Es muy importante que los padres puedan ver y tener en sus brazos a cada uno de los bebés. Debe permitirse a los padres estar el tiempo que ellos deseen con cada bebé, independientemente del estado de los bebés o de la madre.** Se trata de algo natural y los padres deben ser estimulados de un modo positivo para que lo hagan. Si alguno de los bebés no tiene un aspecto “normal”, se le debe explicar a los padres de una forma realista y amable. Ellos encontrarán el modo de ver lo bello independientemente de las imperfecciones, ya que se trata de su hijo. Por lo general, los padres imaginan que será peor de lo que realmente es. Aunque otro de los niños esté en la terapia intensiva, los padres deben ver y estar con el bebé fallecido, ya sea prematuro o si falleció antes de nacer. De lo contrario, en el futuro lamentarán no haberlo hecho. Algunos padres incluso deciden bañar al bebé fallecido.
- **La mayoría de los padres desean en el futuro haber tenido la oportunidad de tener en sus brazos a todos los bebés, o al menos de haberlos visto a todos juntos.** Luego de haber vivido un embarazo múltiple durante meses, quizás sea esta la única oportunidad que tengan para hacerlo. En caso de ser posible, se debe concretar el deseo de los padres antes del fallecimiento de alguno de los bebés o después del mismo. Al menos, deben agruparse las incubadoras en la terapia intensiva, en caso de no poder sacar a alguno de los bebés de ella. A veces, cuando uno de los bebés agoniza, los padres prefieren tomarlo en sus brazos. Algunos padres lamentan en el futuro no haber tenido a su bebé en brazos mientras moría. Cuando uno de los mellizos o trillizos falleció durante la mañana, es importante que lo lleven junto a los padres para que estos pueden estar con “todos” sus bebés, incluso con los sobrevivientes. Podemos mencionar un caso en el que los padres tuvieron que tomar la difícil decisión de discontinuar la vida de uno de sus trillizos (interrumpir la asistencia respiratoria mecánica o suspender las drogas vasoactivas de sostén) y el hospital donde estaban internados los bebés sobrevivientes los trasladó para que los padres pudieran estar con todos sus bebés. Los padres deseaban que los bebés sobrevivientes estuvieran con su hermano por última vez. Es muy importante tomar fotografías de ese encuentro para poder explicar en el futuro a los niños sobrevivientes lo sucedido.
- **Resulta muy difícil decidir si es conveniente demorar el entierro de uno de los bebés cuando los demás se encuentran en estado grave.** A veces, cuando se posterga el entierro de alguno de los bebés, los padres encuentran cierto alivio al

poder sepultar a los hermanos mellizos o trillizos juntos. Por el contrario, otros padres optan por sepultar al bebé fallecido, ya que prefieren pensar que los bebés sobrevivientes lograrán salvar su vida; otros padres prefieren pensar en positivo. Si los padres deciden no demorar el entierro de su bebé fallecido, entonces es conveniente que tomen fotografías de todos los bebés juntos, independientemente de las circunstancias.

- **Es esencial tomar fotografías de cada uno de los bebés y de todos los bebés juntos.** Debe estimularse a los padres para que lleven su propia cámara fotográfica o video filmadora al hospital. No obstante, el hospital también puede tomar fotografías, aunque los padres deben reclamarlas de inmediato ya que muchos hospitales no poseen un registro y en muchos casos resultaron extraviadas. Los bebés deben estar bañados y vestidos con prendas escogidas por sus padres. Es importante que las fotografías sean nítidas y claras, que se puedan apreciar los rasgos distintivos de cada bebé. También es importante que los bebés no sean fotografiados sólo con sus padres, sino con otros integrantes de la familia. En algunos casos, cuando fallecieron todos los bebés, los padres decidieron fotografiarlos con sus manos juntas.
- **Es muy importante distinguir a cada bebé en forma personal colocando alguna tarjeta en su cuna o una identificación.** Muchos padres se sienten ofendidos cuando el personal confunde a sus bebés, o cometen un error al identificarlos. Es importante preguntar a los padres acerca de estos datos. Es muy doloroso el caso en que fallece un bebé trillizo y el personal del hospital comienza a tratar a los bebés sobrevivientes como mellizos, como si el bebé que murió no hubiese existido. Se lo debe llamar mellizo o trillizo sobreviviente. Cualquier referencia a su condición de mellizos o trillizos es muy apreciada por los padres.
- **Evaluación de cigosidad** (característica que refleja la procedencia de una pareja de gemelos, tanto de un mismo cigoto: “monocigóticos”, como de dos: “dicigóticos”): A veces se asume que esta característica no es importante. Sin embargo, para los padres es muy importante conocer acerca de la cigosidad para poder evaluar el riesgo en futuros embarazos; para poder imaginar a sus bebés y para criar a los sobrevivientes. Asimismo, si existe alguna duda en relación a dos bebés del mismo sexo, es el momento de realizar la evaluación de cigosidad, ya que en el futuro será imposible.
- **Importancia del bautismo y otras ceremonias:** Muchos padres valoran la importancia de bautizar a sus mellizos o trillizos fallecidos, ya que piensan que de esta forma están brindando algo a sus bebés. Otros padres que aún tienen uno o más bebés sobrevivientes encuentran cierto consuelo al poder bautizar a estos niños y en la misma ceremonia conmemorar al bebé fallecido. Algunas familias optan por realizar estas ceremonias en su hogar. El personal del hospital debe sugerir a los padres estas diferentes opciones para que ellos puedan decidir.
- **Recuerdos:** Es muy importante conservar todos los recuerdos posibles: cabello de los bebés, huellas dactilares o plantares, gorros de vestir, tarjetas de las cunas,

certificados de defunción, recipientes con el agua bautismal, sábanas o brazaletes de identificación. A veces hay otros bebés luchando por su vida, sin embargo, los padres no deben olvidar atesorar estos recuerdos de los bebés que fallecieron.

- **Sepelio:** La mayoría de los padres que perdieron a varios bebés encuentran cierto alivio al poder sepultarlos a todos juntos, aunque algunos prefieren hacerlo de otra forma. Es muy importante que la madre ya se haya recuperado para poder participar en la organización del funeral. También debe evitarse realizar el funeral en la misma fecha en que está planificada la intervención quirúrgica de alguno de los bebés sobrevivientes. Se recomienda filmar la realización del funeral.
- **Anuncios de nacimiento:** Se trata de una forma concreta de conmemorar a todos los bebés y de informarle a las personas conocidas lo sucedido. De esta manera, los demás conocerán las necesidades de los padres. CLIMB puede ofrecerles anuncios redactados por otros padres como modelo, en los que aparecen diversas situaciones diferentes.
- **Hermanos:** Con frecuencia, los hermanos mayores se sienten muy involucrados desde el embarazo y esperan a “los mellizos” (o más bebés) con ansiedad. Cuando el desenlace no es el deseado, los hermanos mayores pueden sentirse desilusionados si no pudieron ver y despedirse de los bebés. Este contacto ayudará a los hermanos a aceptar que no todos los bebés soñados regresarán al hogar. Es importante tener en cuenta que las situaciones que son desdichadas para los adultos también lo son para los niños, y ellos necesitan llegar a aceptarlas también. Es muy importante que en el futuro la familia pueda dialogar abiertamente acerca de esta situación.

Otras situaciones que afrontan con frecuencia los padres se detallan a continuación:

- **Presencia casual de otros bebés mellizos:** Durante las semanas de internación en la unidad de cuidados neonatales en el hospital, los padres y el pequeño sobreviviente se encontrarán rodeados de varios mellizos o trillizos que esperan el alta para partir hacia su hogar. Para quienes perdieron a alguno o algunos de sus bebés, es una situación extremadamente dolorosa, en especial cuando las familias de los bebés sanos irrumpen en el lugar con alboroto y alegría. A veces, cuando los padres que perdieron un bebé dicen que su bebé es el sobreviviente de una pareja de mellizos o trillizos, son observados como si tuvieran alguna enfermedad. Es muy importante que el personal del hospital comprenda esta situación así como los sentimientos de los padres, y les proporcione la máxima separación posible del resto de las familias. Una madre comentó - *“Fui afortunada porque las enfermeras me habían visto llorar por la muerte de Colin y se preocuparon por mí. Movieron a mi hijo Erin de lugar cuando les comenté lo incómoda que me sentía junto a una pareja de mellizos de la misma edad gestacional que deberían tener los míos y que se preparaban para partir hacia su hogar”*. Muchos padres a quienes el personal del hospital no brinda estas consideraciones se encuentran en una situación casi imposible cuando tienen que visitar a sus hijos, ya que reciben un mensaje implícito de que las demostraciones de dolor son inconvenientes en el lugar. Es muy

importante conversar con los padres acerca de lo que desean. También es muy conveniente que el personal del hospital evite comentarios inoportunos como –“*Usted es una madre ejemplar, cuida de dos hermosos niños*”.

Otra situación desdichada para los padres es la asociación de determinado lugar con el fallecimiento de alguno de sus bebés. Es muy doloroso para los padres preparar la partida hacia el hogar con alguno de sus bebés y no sentirse felices ya que en esa misma habitación falleció otro de sus hijos.

- **Separación física de los padres y los bebés:** Durante los días posteriores al nacimiento, es una situación frecuente que el padre se encuentre en un hospital (junto con uno de sus bebés en grave estado), que otro de los bebés en mejor estado se encuentre en otro hospital y quizás incluso la madre esté en un tercer hospital recuperándose. A veces los padres se ven obligados a tomar decisiones muy difíciles en soledad, o a ver morir a alguno de sus hijos sin su esposa o algún familiar que los acompañe, y preocuparse al mismo tiempo por la salud de los demás. Quizás los padres deambulen de un hospital al otro sin comer adecuadamente ni dormir. Incluso algunos padres deben ocuparse de las necesidades de los hijos mayores. Al mismo tiempo, las madres se ven obligadas a esta separación del esposo y a no poder estar con sus pequeños bebés sobrevivientes en el momento en que más las necesitan. Debería procurarse que la madre y alguno de los sobrevivientes estén internados en el mismo hospital. Los padres necesitan el máximo apoyo por parte del personal del hospital, así como la colaboración de familiares y amigos.
- **Decisiones difíciles:** La presencia de un bebé sobreviviente no facilita la decisión acerca de tomar una medida tan extrema como discontinuar la vida de alguno de los (interrumpir la asistencia respiratoria mecánica o suspender las drogas vasoactivas de sostén). Ninguna decisión es sencilla cuando los padres se sienten abrumados por las diferentes realidades de cada uno de sus bebés. Es importante alentar a los padres a pedir ayuda a todos sus allegados -familiares, pediatra, miembros de la iglesia- para poder tomar las decisiones más adecuadas, así como disponer del tiempo necesario para meditarlas en profundidad.
- **Sensación de que son hijos únicos:** Cuando los padres enfrentan tantas realidades diferentes para atender las necesidades de cada uno de sus bebés, a veces sienten que tuvieron varios bebés en forma individual, y no mellizos o trillizos. Es muy importante que los padres puedan estar en alguna ocasión con “todos” sus bebés –incluso si alguno ha muerto. También es esencial que los padres puedan estar con el bebé que agoniza, aún si esto implica alejarse durante un tiempo del bebé sobreviviente. Sin embargo, cuando todos los bebés están en estado grave, es importante pasar el mismo tiempo con cada uno de ellos. No es infrecuente que un bebé que estaba menos grave fallezca antes que su hermano que estaba en estado crítico. En esta situación suele quedar en los padres una sensación de culpa por haber estado menos tiempo con el niño que falleció antes, así como una dificultad para vincularse con el bebé o los bebés sobrevivientes.

- **Sensación de incertidumbre y profundo temor:** Con frecuencia, los padres no saben si sus bebés lograrán vivir. A veces temen que los bebés sobrevivientes queden inválidos o discapacitados. Incluso temen los padres de un bebé sano, luego de haber vivido la muerte de su hermano. Es importante ser conciente de que una situación tan terrible dificulta el vínculo con los bebés sobrevivientes. Los padres suelen pensar: “si amo a este bebé, sufriré más cuando muera su hermano, y sentiré temor por la vida de éste también”. Es importante tener en cuenta todas estas consideraciones.
- **El significado del regreso al hogar:** Para aquellos padres que perdieron a alguno o a todos sus bebés, el regreso al hogar significa la aceptación de su terrible situación, así como la partida del lugar en el que mucha gente atestiguó lo sucedido y conoció a sus bebés. Una expresión frecuente en los padres que regresan al hogar suele ser... “El silencio era ensordecedor”. Para quienes perdieron un bebé en el hospital y regresan al hogar con el bebé sobreviviente, la sensación es similar. Deben comprender que el regreso al hogar no será el soñado, ni se acercará a la felicidad de quienes tuvieron un único bebé y regresan al hogar. El retorno al hogar implica la aceptación de que uno o más bebés murieron, y obliga a los padres a enfrentarse a un mundo nuevo lejos del ámbito conocido del hospital. Para muchos padres comienza el cuidado del pequeño o los pequeños sobrevivientes, al mismo tiempo que el reconocimiento de que otro u otros bebés murieron. También se siente la pérdida de “mis mellizos” o “mis trillizos” y de todo lo que se había imaginado al respecto.

Sabemos que las emociones que no sean analizadas tarde o temprano aflorarán tan pronto como las cosas se hayan normalizado. Cuando el resto de las personas piense que los padres ya se han recuperado, ellos sentirán una mezcla de emociones: dolor, culpa, enojo, tensión conyugal, dificultades en la relación con familiares y amigos, vulnerabilidad, confusión. También sabemos que cuanto más apoyo reciban antes de regresar al hogar, menos doloroso será ese momento y menos traumático para quienes regresan sin sobrevivientes.

Podemos mencionar el caso de una madre cuyos trillizos fallecieron luego de haber sufrido años de esterilidad y de haber atravesado un embarazo por fecundación in vitro. Ella se sintió aliviada gracias al apoyo brindado por trabajadores sociales del hospital durante la internación y cuando ya había sido dada de alta. Fue muy importante poder conversar a diario hasta ponerse en manos de un profesional. Este tipo de apoyo solidario es esencial. También es muy importante que los padres puedan localizar en el futuro al personal del hospital si desean analizar informes, conversar con quienes tuvieron contacto con los bebés, para reconstruir lo sucedido y poder responder a muchos interrogantes.

Síntesis:

Nacimiento múltiple significa realidades múltiples. Quizás un bebé necesite una intervención quirúrgica importante el mismo día en que su hermano es sepultado. Un padre puede estar en la terapia intensiva neonatal con su bebé grave a millas de la madre y de otro de sus bebés también en estado crítico. Una madre puede estar dando a

luz al tercer bebé al tiempo que el primero está falleciendo. Una familia quizás deba tomar la terrible decisión de discontinuar la vida de alguno de los bebés (interrumpir la asistencia respiratoria mecánica o suspender las drogas vasoactivas de sostén) al tiempo que llevan a otro de los bebés al hogar, y quizás un tercer bebé deba permanecer en la terapia intensiva. Es importante tener en cuenta que un padre que enfrenta realidades múltiples reaccionará de modo diferente a un padre que debe atender un único problema (por ejemplo, una muerte, una intervención quirúrgica, el regreso al hogar, etc). El personal del hospital debe comprender la situación global que viven los padres y brindarles un apoyo solidario, ya que se trata de situaciones límite que pocas personas deben sobrellevar en forma simultánea. Los padres agradecen y aprecian la ayuda y el apoyo del personal del hospital, ya que en estas situaciones críticas a veces ni siquiera piensan que alguien puede ayudarlos. Cuando el personal del hospital tiene en cuenta que se trata de nacimientos y problemas múltiples y aconseja a los padres acerca del mejor modo de sobrellevar esta situación, ellos podrán en el futuro comprender lo sucedido y disminuir las heridas que pueden quedar en ellos y en los niños sobrevivientes.

Center for Loss in Multiple Birth (CLIMB) , Inc. © 1993-2003
(Red solidaria de apoyo a quienes perdieron uno o más bebés provenientes
de nacimientos múltiples)
Casilla de Correo P.O.Box 91377, Anchorage AK 99509
907-222-5321
climb@pobox.alaska.net
www.climb-support.org