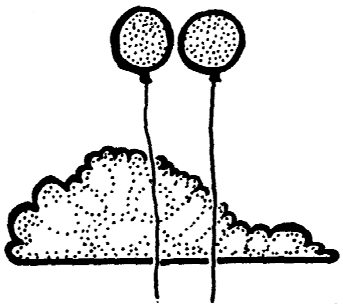

La muerte de bebés gemelos, mellizos o trillizos

Para los padres y las familias que han sufrido la muerte de bebés gemelos, mellizos, trillizos o de mayor multiplicidad durante el embarazo, al nacer o en la infancia

Para cualquier persona que desea tener niños, tener gemelos, mellizos o más de dos bebés al mismo tiempo es muy especial. (Para simplicidad, usamos la palabra "mellizos" para referir a gemelos o mellizos, con la sabiduría que la experiencia está similar para los dos casos.) Al enterarse de que tendrán mellizos o más bebés, muchos padres sienten como si hubieran ganado la lotería de la paternidad y ese es uno de los momentos más emocionantes e inolvidables de sus vidas. Es natural que muchos futuros padres que se enteran de que van a tener mellizos, trillizos, e incluso más bebés tengan sentimientos encontrados debido a las circunstancias del nacimiento, el cuidado y la crianza de más de un bebé a la vez—pero tarde o temprano la mayoría se sienten muy emocionados por la "llegada en grupo" de bebés y la idea de ese tipo especial de paternidad. Pronto, muchos disfrutan de su condición especial y prestigio entre su familia y la comunidad como los futuros padres de múltiples bebés. Independientemente de que el embarazo haya sido planeado o no, de que haya sido el resultado de una concepción espontánea o de meses o años de tratamiento de fertilidad, "alistarse" para bendiciones adicionales se vuelve pronto el objetivo principal en la vida. Gracias a la tecnología moderna muchos padres saben muy temprano que definitivamente van a tener varios bebés y cuántos van a tener, y llegando a conocer a cada uno muy bien muchos antes de la fecha calculada para su nacimiento, a través de los ultrasonidos y otras pruebas, llegando a formar una unión fuerte con cada uno y con la realidad de ser padres de múltiples bebés. No es poco común que los bebés tengan nombres desde la primera etapa del embarazo, y que todo esté listo para ellos con anterioridad debido a la posibilidad de que nazcan prematuros. Para aquellos padres cuyos mellizos no son diagnosticados hasta el nacimiento, la noticia conlleva el mismo impacto emocional.

La pérdida

La muerte de dos o mas bebés es devastadora de una manera que muy pocos pueden imaginar, puesto que los trillizos y grupos de más bebés tienen riesgos mayores al igual que los mellizos. Muchos padres sufren la muerte de sus bebés durante las primeras 20 semanas de embarazo, *in utero* (técnicamente un aborto) o después del nacimiento prematuro; por el nacimiento prematuro después de 20 semanas; *in utero* o después del nacimiento debido a problemas congénitos compartidos por todos los bebés; debido a condiciones de la madre; debido a los efectos del síndrome transfusional gemelo-gemelo y otras complicaciones que pueden ocurrir en gemelos; o por trauma al nacer. Algunos gemelos o mellizos mueren *in utero* cerca del final del embarazo sin razón alguna y ocasionalmente ambos mellizos mueren víctimas del SMSL (Síndrome de muerte súbita del lactante), por enfermedad o en un accidente. A veces las muertes ocurren al mismo tiempo, a veces después de semanas o meses de tener la esperanza de que por lo menos un bebé sobrevivirá. Algunas veces las pérdidas ocurren en distintos momentos y/o por causas separadas (como por ejemplo el nacimiento de un feto muerto y SMSL en mellizos, aborto espontáneo, defectos de nacimiento y prematuridad en trillizos.) Algunos de estos riesgos adicionales no fueron mencionados a los padres en el momento emocionante cuando se enteraron de que tendrían más de un bebé. Nadie que no haya deseado dos, tres o más bebés a la vez y que no haya tenido esperanzas y sueños para cada uno de ellos puede

siquiera imaginar la desolación que causa la muerte de dos, tres o más hijos durante un período de horas, días, semanas o meses.

En el hospital

Si todos los bebés mueren aproximadamente al mismo tiempo al nacer o después del nacimiento, los padres deben aprovechar y de ser necesario, insistir en tener todas las oportunidades posibles para ver y cargar a sus bebés y tener recuerdos de ellos. Los padres nunca deben permitir que se les apure a despedirse de sus bebés. Tienen el derecho y la necesidad de cargar a los bebés juntos si es posible, durante tanto tiempo como deseen y tantas veces como quieran, y a invitar a sus familiares y amigos a ver y cargar a los bebés (incluyendo a hermanos, incluso los más pequeños si los hubiera), durante los días siguientes hasta el momento del entierro o la cremación. Muchos padres han apreciado enormemente el valor de estos momentos durante muchos años, a pesar de que fueron dolorosos. También es importante que los padres no permitan que se les apure a tomar decisiones que pueden parecer abrumadas, y que consideren pedirle a un familiar o amigo que ayuda a definir las opciones y coordinar los arreglos preliminares mientras los padres tienen la oportunidad de tomar las decisiones finales. Algunas cosas importantes son:

- sacar muchas fotos buenas de los bebes juntos si es posible (y tocándose las manos), cargados por los padres, vestidos con una ropita que los padres escogieron. Las fotos deberían ser tomadas por familiares y el personal del hospital y se debería prestar especial atención al revelado. También se recomienda filmar (y solicitar videocintas de ultrasonidos anteriores, si las hubiera).
- elegir nombres para los bebés (incluso antes de las 20 semanas de gestación). Esto tiene mucho significado para muchos padres y les ayuda a llorar la muerte de los bebés y a recordarlos mas adelante. Hay personas que deciden guardar los nombres especiales que eligieron para los niños que tengan en al futuro, otros deciden usarlos para los bebés muertos y crear variaciones para los niños que tengan más adelante.
- tomar decisiones sobre si enterrar o incinerar a los bebés juntos. Para muchos ha sido consolador saber que sus mellizos están juntos de esa manera. Aun cuando uno de los bebés ya haya sido enterrado, es posible enterrarlos juntos; esto es algo que puede conversar con el coordinador de la funeraria. Los mellizos de una familia fueron incinerados separadamente y las cenizas de cada uno fueron colocadas en los brazos de un abuelo muy querido que había muerto meses antes ese mismo año. Si un bebé murió antes y no fue posible que los padres participaran mucho en el entierro debido a la condición del otro bebé o porque no hubo restos del primer bebé o porque el hospital dispuso de ellos, es importante encontrar maneras de incluir al bebé en la ceremonia conmemorativa y otros aspectos del entierro del segundo bebé. El entierro y la ceremonia conmemorativa no tiene que realizarse en una funeraria. Otras opciones son iglesias, su propia casa o la de parientes o un parque. Una pareja de coordinadores de una funeraria que perdió a sus trillizos, decidió llevar a sus bebés a la casa para una ceremonia a la que fueron invitados docenas de parientes y amigos.
- Participación del nacimiento/ceremonia conmemorativa. Muchos han descubierto que ésta es una manera muy bonita de rendir honor a sus bebés y de compartir con otros lo sucedido y cuáles son sus necesidades y sentimientos. Tenemos muestras a su disposición (comuníquese con CLIMB).
- Averiguar si los bebés eran idénticos o no. Esto es muy importante para poder saber más adelante cómo "imaginarse" a los bebés, y también cuando se estudian los riesgos de otro embarazo. Incluso los bebés que se concibieron con tecnología para la fertilidad pueden ser idénticos. Es necesario solicitarlo (y al menudo insistir en que se haga) para bebés del mismo sexo en los primeros días ya que generalmente no será posible hacerlo más adelante. También será importante en ese momento y más adelante averiguar lo que pasó exactamente, desde el punto de vista médico, cuál fue la causa de las muertes; y encontrar respuestas a todas las preguntas.

Al llegar a casa

Cómo enfrentar a las primeras semanas y los primeros meses

"El silencio era ensordecedor" es una manera en la que una madre lo describió—pero realmente no hay palabras que puedan describir el vacío y el desconsuelo al llegar a casa sin bebés. Después de los primeros días o semanas el choque y la negación pasan y queda un gran vacío—aún así a menudo es en ese momento que otros esperan que usted "vuelva a la normalidad." A menudo es cuando es hora de que la mamá regrese al trabajo—y cuando probablemente ella pensaba que no tendría que regresar porque iba a tener múltiples bebes. Aunque el trabajo y otras actividades pueden servir de distracción temporal, también pueden ser muy estresantes y no disminuyen las penas. Puede que los papás también pasen por momentos difíciles, ya que el nacimiento de sus bebés los hizo tan reales, y no pudieron protegerlos de la muerte ni proteger a su cónyuge de la pérdida y el sufrimiento. Puede que otros papás traten de no hablar de los bebés ni mostrar ninguna emoción, con la esperanza de facilitar la situación.

Es muy importante que tanto las mamás como los papás hablen con alguien en quien confían, que les entiende y esté dispuesto a dejarlos hablar sobre sus bebés. Están dando la bienvenida y despidiéndose de dos, tres o más bebés y necesitan toda oportunidad de este tipo para estar en espíritu con cada uno de ellos y todos juntos, necesitan hablar sobre los sentimientos de culpa, ira, frustración y una gama de otras emociones que constituyen la realidad abrumadora de sus vidas. Los grupos de apoyo para pérdida de un bebé pueden ser de mucha ayuda—es recomendable llamar y hablar con el líder del grupo por adelantado para asegurarse de la sensibilidad del grupo en esta área. Una de las cosas que más ha ayudado a muchas personas es encontrar a un amigo que también ha perdido a varios bebés (a través del grupo o de CLIMB). También es muy importante hacerlo, busquen a otras personas que puedan brindarles apoyo. La asesoría de un consejero capacitado es siempre una buena "póliza de seguro" y no es necesario que nadie "esté a punto de volverse loco" para solicitarla; tratar de enfrentar la muerte de dos o más bebés es razón suficiente.

Si la pérdida de los bebés sucede después de haber tenido problemas de infertilidad

Muchas personas han pasado meses o años tratando de concebir y probablemente cinco años o más en tratamiento con medicamentos y métodos de fertilidad como por ejemplo la fertilización *in vitro*. Puede que haya tenido un aborto espontáneo u otras pérdidas, incluyendo pérdidas en nacimientos múltiples; y es posible que se hayan sometido a la reducción selectiva con la esperanza de dar a los bebés restantes la mejor oportunidad, o que decidieran no hacer la reducción. Fue fácil sentir que estos múltiples bebés (y esta "familia instantánea) estaban destinados a suceder después de todo lo pasado; y ahora es fácil preguntarse si alguna vez llegarán a ser padres y sentirse culpables por haber puesto tanto esfuerzo para llegar a este resultado. Aun así, para muchos, ver a sus propios bebés después de tanto tiempo hace aún más esencial probar de nuevo... pero con mucha cólera por tener que regresar a la realidad de los tratamientos para la fertilidad cuando estuvieron tan cerca de no tener que lidiar con ellos nunca más. "Cuando hay una pérdida, con el paso de los meses uno se siente mejor; pero con la infertilidad, cada mes que pasa es más difícil," dijo una madre. La paternidad en el contexto de la muerte de dos o más niños es una experiencia desgarradora e injustamente merecida.

Embarazo posterior

Aun si los bebés múltiples fueron una adición no planeada a la familia, la mayoría de padres quieren otro embarazo y a menudo tienen niños tan pronto como pueden. Es importante saber cuando la madre está física y emocionalmente preparada pero no existe una fórmula mágica y cada situación es única. Las personas involucradas en tratamientos de fertilidad tienen miedos bien fundados de concebir múltiples nuevamente y de no poder concebir. Aquellos para quienes los múltiples fueron sus primeros niños, tienen

pocas pistas sobre qué esperar, desde el punto de vista médico, en un embarazo único. Es necesario tener mucho apoyo para decidir sobre "probar de nuevo" y al embarcarse en otro embarazo cuando sea posible. Cuando finalmente el nacimiento posterior es exitoso (después de un embarazo lleno de ansiedad y a veces meses de reposo en cama y otras medidas) es una experiencia dichosa que brinda mucho más "equilibrio" en cuanto a lo que significa ser padres, pero no se puede pretender que ocupe el lugar de los mellizos, o de los primeros mellizos si se trata de múltiples nuevamente y el nuevo bebé es maravilloso y a la vez un recordatorio de todas las interrogantes.

Recordando a los bebés

Los padres han encontrado muchas maneras de recordar a sus mellizos o trillizos y de incluirlos en su familia por el resto de sus vidas. Algunas de éstas son: un anillo, collar, relicario o dije con sus nombres y la piedra preciosa de su mes de nacimiento o sus huellas del pie... creando un retrato artístico (a partir de fotos o de memoria)... un montaje de fotos o trabajo de bordado o exhibiendo otras manualidades en su casa... hablando sobre los bebés a los hermanos mayores o menores, e incluyéndolos de alguna manera en los festejos y reuniones familiares... ayudando a fundar o liderar un grupo local u otro tipo de grupo de poyo y ayudando a otros en honor de los bebés... plantando árboles uno al lado del otro en casa o en un parque público y viéndolos crecer a través de los años... y muchas cosas más. Es importante que cada familia encuentre maneras que sean significativas. Muy pocas personas olvidan a sus mellizos o dan por sentados el valor y la fragilidad de la vida, pero con el paso del tiempo y gran apoyo, el recuerdo de los bebés se vuelve parte de sus vidas.