

III Jornada Cuidados Paliativos Perinatales Universidad Católica de Chile

Embarazo no planificado e hijos con malformaciones letales”, ¿Cómo responde Chile?

Mi nombre es Blanca Prat, una de las fundadoras de Amparos, agrupación que se propone hacer más llevadera la pérdida de un hijo/a durante el embarazo, el parto o al poco tiempo de nacer. El grupo está formado por 5 parejas que pasaron por esta situación y una doctora que ha estado muy conectada al ámbito de cuidados paliativos perinatales.

Antes de contarles un poco sobre nuestra organización, quiero agradecer la invitación en nombre de todos los integrantes de Amparos. Para nosotros es muy importante este momento, pues es primera vez que exponemos a personas que no son parte de la agrupación, de qué se trata Amparos; es nuestro “estreno en sociedad”. Y estamos muy contentos de que sea aquí, porque consideramos que lo que Acompañares hace es un ejemplo de “medicina humanizada” algo extremadamente raro en estos días, especialmente en esta tremenda y muchas veces terriblemente hostil ciudad donde vivimos.

Ojalá todos los establecimientos de salud pudieran seguir su ejemplo, tener equipos comprometidos con sus pacientes, viéndolos como personas que padecen de un dolor y no como un número más, al que hay que resolverle rápidamente el problema para que pueda entrar el siguiente. Así es que muchas gracias nuevamente.

Comenzaré contándoles cómo surgió Amparos, respondiendo la pregunta planteada por la Jornada, pues tiene mucho que ver con ella.

Cuando recibimos la invitación, leí la pregunta esta pregunta, *¿cómo responde Chile frente a los embarazos no planificados y con malformaciones letales?*, mi respuesta inmediata e instintiva fue: Chile, simplemente, no responde. No responde, como no lo hace frente a muchas cosas. Chile enmudece frente a muchas situaciones incómodas, dolorosas y que exigen un mínimo de esfuerzo adicional e involucramiento personal para ser superadas (a no ser, claro, que estén enmarcadas en grandes y publicitadas campañas, que se hacen una vez al año o cuando hay una catástrofe, esas que nos hacen sentir que somos los más solidarios del mundo; lo cual es más bien autocomplacencia, una fantasía que nos gusta creer). Porque en lo cotidiano, somos por un lado una cultura que rehúye hacerse cargo del dolor y sus tiempos, y por otro, tenemos un Estado que (por razones de distinta índole) no es un agente de ayuda a personas individuales que pasan por fases dolorosas de este tipo.

Esa fue mi respuesta inicial. Una respuesta dura, pero basada en las evidencias que me ha dado y nos ha dado la experiencia.

Sin embargo, luego me di cuenta de que esa respuesta ilustraba solo una parte de la verdad. Pues Chile sí responde, solo que de otra manera y en forma desarticulada; lo hace a través de ciertas personas de buen corazón y de buena voluntad. En mi caso, el nacimiento de mi guagua fue una experiencia dolorosa pero al mismo tiempo muy plena y feliz, gracias a nuestro doctor, que se encargó de que todo fuera armónico y adecuado a nuestros deseos: logró que hubiera paz en el pabellón, que pudiéramos bautizar a nuestra guagua, y consiguió que nos quedáramos unos minutos a solas los tres (Daniel, mi marido; Benito, mi guagua y yo). Rogelio, así se llama nuestro doctor, entendió que para nosotros esos minutos eran en realidad una especie de eternidad que marcaría muchos aspectos de nuestra vida futura, como una fuente de recuerdos e instantes a la que siempre volveríamos.

Así entonces, Rogelio, es un ejemplo de respuesta.

Chile responde también a través de organizaciones, fundaciones y grupos de personas que quieren ayudar a otros. Y ese es el caso de Amparos: querer ayudar a otros. Sí, nuestra respuesta será parte también de cómo Chile responde.

Sin embargo, la sola existencia de estas personas, buenas personas, no nos basta. No nos basta porque consideramos que es muy injusto que a muchas mamás y papás, no les “toque” un doctor como el que nos tocó a nosotros o no tengan la opción de encontrar un buen establecimiento médico para pasar por estos momentos de dificultad, o no tengan acceso a alguna ayuda.

El surgimiento de nuestra agrupación se debe, en parte, justamente, a la rebeldía que sentimos en el grupo frente a esta realidad. Una realidad que algunos de nuestros integrantes vivieron en carne propia y que viven muchas mamás y parejas hoy. Ellas no solo tienen que superar la muerte de su guagua sino el traumático trato que les fue dado en el lugar en que se atendieron.

Fue esa rebeldía frente a una realidad indiferente al dolor –incluso a veces una realidad cruel-, junto a la constatación de lo necesario que es tener a otros que han pasado por algo similar para escucharnos y conversar acerca de todo lo que nos ocurre durante estas vivencias, las principales motivaciones que nos llevaron a emprender este proyecto.

La rebeldía frente a un trato inadecuado que deja huellas muy dolorosas por un lado, y la necesidad de tener y de estar para otros, por el otro lado. Esos fueron nuestros acicates que nos movieron a esto.

¿Cuál es este proyecto en concreto?

La creación de Amparos, una agrupación de apoyo a quienes han sufrido una pérdida, producto de un embarazo complejo o por otras razones.

¿Con qué soñamos?

Nuestro gran sueño es la existencia de una cultura empática y acogedora, que entienda al otro como un ser digno de buen trato; soñamos con una sociedad comprensiva y activa a la vez, capaz de mostrar respeto y amabilidad a quienes viven un momento de crítico de dolor e incertidumbre, y al mismo tiempo capaz de actuar en consecuencia, creando estructuras y redes de apoyo que funcionen y se activen en tales momentos, de manera que toda familia que pase por la muerte de su guagua pueda sostenerse en ella y confiar en que podrá atravesar el proceso de la mejor forma posible y superar las dificultades que se le presenten de una manera sana y sin arrepentimientos.

¿De qué manera aportamos a la construcción de esa sociedad?

1) Nuestra principal acción es tan simple como fundamental: ofrecer acompañamiento a mamás o parejas que necesiten hablar de lo que les ocurre, escucharlas y ayudarlas enfrentar lo que están pasando, convencidos de que a pesar de todo, se puede salir adelante.

Si el acompañamiento se realiza durante el embarazo, nuestra principal misión es transmitir serenidad y calma, de manera que esos padres puedan tomar sus propias decisiones respecto al nacimiento de su hijo/a y a los procedimientos médicos en general (ver o no a su guagua –recordemos que muchos de nuestros niños/as tienen malformaciones que pueden ser chocantes en una primera instancia- , parto natural –si es posible- o cesárea, que la madre pueda estar acompañada de quienes escoja, saber qué hacer con el cuerpecito, etc.), de manera que sean pacientes activos en su propia vivencia.

De alguna manera, nuestro propósito es ayudarles a encontrar la fortaleza y autoestima en estos momentos de confusión y vulnerabilidad, para que lo que decidan les de paz a futuro.

Si el acompañamiento es durante el duelo, creemos que a través de la conversación y la contención ayudaremos a quien nos busca a que deje en alguna medida de sentirse un ser extraño, detenido, en un mundo que sigue avanzado. Queremos transmitirles a quienes lo sientan así, que es completamente natural sentirse desfasado, distinto, desadaptado, tras la experiencia de perder a un/a hijo/a que apenas alcanzó a vivir.

El acompañamiento puede ser presencial, pero también puede ser a distancia o virtual, a través de nuestra página web. Ella está diseñada no solo como un medio de contacto, sino también de acompañamiento a través de la palabra. En ella se pueden encontrar testimonios y consejos a todo el la lea, no solo a los afectados. Los testimonios están ordenados según la etapa que se está viviendo, de manera de dejar libertad a quienes la visiten para que los lean gradualmente si quieren.

También hay palabras a los familiares y cercanos, por si tienen dudas de cómo actuar en esos momentos, que es algo bastante difícil. Asimismo, tenemos consejos para los profesionales de la salud que son tan importantes en este proceso.

2) Nuestra segunda línea de acción es colaborar con los profesionales de la salud para orientarlos en su trato a las familias que sufren estas pérdidas y ponerlos en contacto con nuestra agrupación. Charlas, sensibilizaciones, capacitaciones, tanto a establecimientos de salud como a áreas de la medicina en universidades, tendientes a empatizar con estas familias y a ver, sobre todo a las madres, como personas activas, a pesar de ser pacientes.

Esa es nuestra misión: colaborar de todas las maneras posibles para que las mamás y papás que vivan la muerte temprana de un hijo/a no estén solos y no se sientan solos. Que sepan que aunque hay que pasar por un camino muy oscuro y pedregoso, aunque muchas veces uno se siente como un árbol podado, al que le mataron algo dentro, va a llegar un día en que brotarán nuevamente, y en que el recuerdo de ese hijo/a al que quisimos tanto y con tanto dolor, no será ya angustiante sino sereno y en paz.

Muchas gracias.

12 diciembre 2014