

Fotografías para casos de muerte gestacional y neonatal

Norma Grau

Fotógrafa, Psicóloga y Fundadora del [Proyecto Stillbirth](#)

Correo electrónico: stillbirth@normagrau.com

No se trata de fotografiar la muerte, sino de capturar el amor

NILDMTS

El pasado 20 de febrero (2017) se sentaba un precedente en España: por primera vez -que se tenga constancia oficial- un fotógrafo profesional podía acompañar a unos padres diciendo adiós a su bebé. Yo fui esa fotógrafa y el hospital que lo hizo posible fue la Maternitat - Clínic de Barcelona, y todo ello gracias a la voluntad de Rocío y Raúl, los padres de Nadia. Esta es la historia de esta familia y la de su niña, que nació en silencio, y que nos dejó sin palabras pero con imágenes.

Las fotografías tienen un gran poder emocional, nos permiten conectar con nuestros seres queridos; muchos de nosotros llevamos encima fotos de nuestra pareja, hijos u otro ser querido, aún sin la necesidad de recurrir a esas fotos para saber como son. Una fotografía nos traslada emocionalmente al momento en que fue tomada, nos ayuda a mantener nuestra identidad como pareja, padres o hijos.

Para los padres que despiden a su bebé en el hospital, la gran mayoría no tienen nada eso, o cuando lo tienen, son fotografías hechas por sí mismos con dispositivos de poca calidad. De hecho, solamente alrededor de 12% de familias en España salen del hospital con fotografías de sus bebés¹. Esto se contrasta con el hecho de que en muchos otros países es una práctica normalizada desde ya hace 20 o incluso 30 años^{2,3} y prácticamente todas las madres y padres sa-

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

len del hospital con fotos de su bebé, incluso en los casos de bebés menores de 20 semanas (cuando sea posible) y en los casos de anomalías fetales^{4,5,6}.

Existen organizaciones sin ánimo de lucro como [Now I Lay Me Down To Sleep](#) que funciona desde el año 2005 en más de 40 países a través de una red de más de 1.700 fotógrafos voluntarios. Ellos acuden a petición de la madre y su pareja cuando un bebé fallece, ya sea durante el embarazo o poco después del parto, y realizan reportajes de despedida para las familias.

¿Pero por qué?. Como en todo proceso de duelo, recordar y mantener la conexión con el ser querido puede ayudar para avanzar, pero estas madres y sus parejas apenas pasaron unas pocas horas con sus hijos y en ausencia de fotografías ese recuerdo se desdibuja. En estos casos, al dolor de la pérdida se suma el sufrimiento por sentir que “olvidan” a su hijo^{6,7}, incrementando el sentimiento de culpa; al mismo tiempo que disminuyen los apoyos externos que reciben: solo ellos vieron al bebé, solo ellos le sintieron, no tienen nada suyo que mostrar al mundo y no todos reconocen a ese bebé como hijo suyo^{8,9,10}. El duelo gestacional y neonatal es uno de los duelos silenciados de nuestra sociedad. Por eso no siempre se les “autoriza” a llorarle y los padres en duelo deben transitarlo en solitario.

Aunque a veces algunas madres y padres tienen resistencia inicial a la idea, las fotografías acaban siendo posesiones de altísimo valor y son muy pocos los que no están contentos con tenerlas^{10,11,7,12}. De hecho, la importancia de tenerlas es tan grande que es frecuente saber de padres que vuelven al hospital para solicitar fotos de la pre-autopsia (en los casos en los que esas fotos existan).

Raúl, Rocío, Iris y Nadia

Raúl y Rocío siempre habían soñado con formar una familia y por fin en 2016 supieron que estaban esperando a su primer bebé. Se sintieron inmensamente felices y ni por un momento se imaginaron todo lo que iba a suceder. El embarazo seguía su curso hasta que, aproximadamente a los 5 meses, empezaron a llegar malas noticias: la cabecita de su niña (Iris) no crecía como debía. Los médicos sospechaban de una malformación cerebral grave, así que empezaron las pruebas. Las ecografías pasaron de simbolizar ilusión a ser pura angustia, lo único que podían hacer era cogerse fuerte la mano y desear con todas sus fuerzas que todo fuera un gran susto y su pequeña estuviera bien. Pero no fue así: se confirma la malformación cerebral severa. Todas sus ilusiones, sueños y proyectos junto a su pequeña Iris se esfumaron en ese momento. Todo fue muy repentino y apenas tuvieron tiempo de reaccionar, no llegaron a tomarse fotos del embarazo, y apenas habían podido comprar nada para ella.

La madrugada del 8 de abril de 2016 Iris nacía en silencio. Desde el hospital les ofrecieron verla, cogerla y pasar todo el tiempo que quisieran con ella. Su matrona le tomó las huellas de los pies para que sus padres las conservasen. Les propusieron tomarle fotos y ellos mismos con su teléfono móvil hicieron algunas. Según ellos mismos cuentan:

Estaremos toda la vida agradecidos a esa matrona por la delicadeza con la que trató a nuestra hija, y por todo lo que hizo por nosotros [...] Sus huellas y las fotos que tomamos son el único recuerdo que tenemos de Iris, y lo guardaremos toda la vida: sin él, nos habríamos sentido todavía más vacíos

Tras varios meses de pruebas y sin que los médicos encontrasen ninguna causa que justificase la malformación de Iris, en unos meses llega su segundo embarazo; otra niña, a la que llaman Nadia (que significa Esperanza). Solo por precaución, les hicieron un seguimiento más cercano por si acaso se detectaba alguna otra anomalía... y por desgracia así fue. De nuevo a los 5 meses de gestación se repite el diagnóstico: los médicos confirman a los papás que su segunda hija tiene la misma malformación que Iris. Deciden que darán a luz en el mismo hospital y empiezan a preparar la que será su segunda despedida. Y ya que con Iris no tuvieron mucho tiempo para reaccionar, tomaron la decisión que esta vez querían "disfrutar" de todo el tiempo que les quedase junto a Nadia y que harían todo lo posible para atesorar sus momentos embarazados. Por eso, decidieron hacerse una ecografía 3D y gracias a eso vieron a su hija moverse y chuparse el dedo. Quisieron también hacer una sesión de fotos de embarazo. Y en ese mismo momento decidieron que querían fotos de Nadia (para guardar para siempre el único momento que pasarían con ella). Pero que esa vez querían que se las hiciese un fotógrafo para no tener que estar ellos pendientes de la cámara, sino solamente de su hija.

Y así fue como contactaron conmigo, gracias al proyecto "Stillbirth: bebés que nunca pudieron ser fotografiados" (www.proyecto-stillbirth.org) que vengo desarrollando de forma desinteresada desde el año 2010. Este proyecto surge de la necesidad de los padres sin fotos de tener una imagen que represente a sus hijos. Ante la falta de fotografías realizadas en los hospitales, se buscó una forma simbólica de incluir a los bebés en una foto de familia. En las fotos de Stillbirth los papás incluyen los objetos del bebé para representarle de alguna manera (su ecografía, la ropita que le hubiesen comprado ya, peluches, un chupete...) Por tanto, el proyecto ha sido siempre meramente sustitutivo de esas fotografías que no se habían tomado en su momento: cuando el bebé seguía presente y con sus padres. Gracias a recomendaciones de las propias familias y profesionales del duelo cada vez llegaba a más familias y a finales de 2016 había fotografiado ya a más de 100 papás de toda España. Poco a poco empecé a participar en exposiciones, conferencias y formaciones para concienciar sobre el duelo gestacional y neonatal, el valor de las imágenes como recuerdo y la importancia de que las fotografías se tomen en los hospitales. No obstante, hasta la fecha, nunca había tenido la oportunidad de hacerlo y parecía todavía algo muy lejano. Hasta que recibí el mensaje de Rocío y Raúl:

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

Hola Norma, no nos conocemos, pero espero que lo hagamos pronto... nos gustaría realizar una sesión de fotos de embarazo, un tanto diferente quizás, pues estamos esperando a nuestro segundo bebé estrella. Te explicamos un poco nuestra historia (...) También quería preguntarte si podrías realizar sesión el día del nacimiento de nuestra futura estrella. Todavía desconocemos el día que será y si está permitido en el hospital... Un abrazo.

Empezamos entonces todo el proceso de activación -búsqueda de información, contactos, pedir autorizaciones- y nos damos cuenta que al ser algo que no se había hecho todavía, había muchas dudas, muchos interrogantes, y algunas lagunas. En los años que he trabajado con familias en duelo he estado al tanto de cómo se realizan estos reportajes en EEUU y otros países europeos. También he estado en contacto con profesionales que se dedican a ello, quienes también me ofrecieron todo su apoyo, experiencia y asesoramiento para llevar a cabo este reportaje de la mejor forma posible. Durante una semana, cada día nos llamamos por teléfono y escribimos emails a tres bandas los papás, el hospital y yo, tratando de buscar la forma correcta de proceder, pidiendo asesoramiento externo a psicólogos, matronas, enfermeros y médicos que conocíamos a través del proyecto. Todo el mundo que se enteraba de la posibilidad de hacer esas fotos en el momento de nacer la niña, se volcaba para ayudar a encontrar la forma de hacerlo. Todos los departamentos de la Maternidad del Clínic, Ginecología, Cuidados Paliativos, Enfermería, Medicina Fetal, Psicología... todos estaban al tanto del deseo de Rocío y Raúl y con todos pude hablar y presentarles mi propuesta para abordar estas fotografías.

En un primer momento, se recomendó que el caso pasara al Comité de Ética para su valoración, y se acordó que era beneficioso para los padres, y se autorizó a proseguir. Desde Cuidados Paliativos y Necesidades del Paciente, igualmente, se determinó que no había impedimento ninguno en la realización de estas fotos, mas bien al contrario: algunos profesionales manifestaban sorpresa al saber que no era algo habitual que ya se estuviera realizando en los hospitales. Quedaba por resolver si yo podía acompañar a los padres sin ser familiar directa, lo que tras unos días de consultas se acabó concluyendo que sí, que si era por deseo de los padres no habría impedimento ninguno (igual que puede estar con ellos un sacerdote si lo desean). Y por último, la cuestión legal de los derechos de imagen que quedó igualmente resuelta usando un consentimiento estándar de toma de fotografías entre los padres y yo. Lo que en un primer momento parecía que tendría que pasar por un tribunal ético acabó siendo algo tan sencillo como un mutuo acuerdo y un consentimiento firmado. Al no haberse realizado nunca antes, se tuvieron que sortear ciertos protocolos por precaución y ahora ya sabemos que siendo deseo de los padres no hay ningún impedimento legal para que se pueda llevar a cabo.



Raúl, Roció y Nadia (Foto: Norma Grau)

Y en pocos días llegó el nacimiento de Nadia. El 20 de febrero de 2017 por la mañana ingresaban los papás y a media tarde rompían aguas, así que me fui para allá, para estar con ellos. En la sala de dilatación, de repente empezó el parto y en solo unos minutos Nadia vino al mundo en silencio como su hermanita. Los papás la acunaron, le cortaron el cordón y estuvieron largo rato con ella. En ese momento aún tenía la cámara guardada, los papás me habían dicho que me quedase con ellos, pero no quería ser intrusiva en esos momentos de ellos 3 como familia. Pasados unos minutos, las enfermeras pidieron permiso para pesarla, medirla y tomarle las huellas y, cuando nos quedamos a solas, solo pudimos comentar "...es preciosa... que bonita es..." La volvieron a traer y, entonces, los papás empezaron a vestirla con las mu-

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

das que habían traído para ella y que ya usamos en la sesión de embarazo. Y fue entonces cuando comenzamos a tomar fotografías, de ellos con su niña, mientras la vestían, cogiéndola, abrazándola... y de Nadia solita, de sus piecitos, sus manitas... todos esos detalles para recordar y no olvidar jamás.

Tenemos las fotos más bonitas posibles junto a nuestra hija: unas fotos de nuestra familia que siempre vamos a mirar con amor y ternura a pesar del dolor de perderlas. Unas fotos que, de no tenerlas, nos harían sufrir toda la vida por no haber aprovechado el único momento posible junto a ella y nos atormentaría el poder llegar a olvidar la cara de nuestra pequeña

Una propuesta para incluir las fotografías como parte de los protocolos de actuación en casos de muerte gestacional y neonatal

Después de seis años fotografiando a padres sin sus bebés, ahora que he estado a este lado del duelo, con el bebé presente, tengo todavía más claro que este es el objetivo a alcanzar, y lo defenderé todavía con más motivación. Mi proyecto Stillbirth solo suple una carencia: la no-existencia de las fotos en el hospital. Y tener que retocar las fotos de la autopsia de un bebé que horas antes estaba en brazos de sus padres... no debería ser una opción. Los papás deberían tener derecho a decidir quien les acompaña en su parto y en su duelo. En palabras de Raúl y Rocío:

Creemos que es vital que a todos los papás que pasen por algo similar se les dé la opción de hacer lo mismo que hicimos nosotros. Que se les informe sin que tengan que pedirlo por sí mismos. Sin tener que luchar contra lo socialmente aceptado: no se le debe exigir esa capacidad a nadie que sufra ese dolor. Cosas tan básicas como aceptar el derecho de unos padres a llorar por sus hijos (tengan la edad que tengan) A recordarles y a hablar de ellos... porque estamos seguros que si lo hacemos, se eliminaría gran parte de la incomprensión y dolor añadido por tener que silenciar nuestro duelo.

Esperamos que esto sentará un precedente: estos papás no solo se llevan la experiencia sanadora de la despedida respetada, sino que además tienen estas fotografías que lo immortalizan. Y ellos han podido estar pendientes de su hija y el uno del otro sin preocuparse de sacar el móvil y hacer una foto en ese momento.

Muchas veces lo que los padres encuentran como respuesta a la muerte de sus bebés es el silencio o incluso el rechazo. Gran parte de ese silencio viene dado por el trato social que se le da a la muerte en general y a la muerte infantil concretamente. En cualquier situación en la

que perdemos a un ser querido necesitamos elaborar un duelo y manifestar nuestro dolor de la forma que necesitemos.

Es importante remarcar los beneficios que conlleva para los padres poder pasar tiempo con sus bebés en el momento del nacimiento, poder despedirse de ellos como ellos deseen, ofreciéndoles acompañamiento y soporte emocional en todo momento. La mayoría de familias que creen que no se despidieron correctamente de sus bebés sienten que no tuvieron los apoyos necesarios en sus hospitales. Del mismo modo, los que sí lo hicieron, agradecen en primer término al hospital por su asesoramiento y acompañamiento (la forma cómo les han informado del proceso, cómo les hayan presentado al bebé, los ofrecimientos y propuestas para poder despedirse de él y el tiempo que les hayan dejado para hacerlo, la forma cómo les hayan propuesto la toma de fotografías...) El personal sanitario tiene pues un papel clave en el tratamiento del duelo. No obstante, es igual de importante recordar que la elección es de los padres y que elijan lo que elijan estará bien, siempre que hayan tenido acceso a la información, tiempo, libertad y se les haya acompañado de forma respetuosa.

Pautas para buenas prácticas en la fotografía de bebés muertos:

- Al mismo tiempo que se ofrece ver al bebé, vestirle... ofrecer hacer fotos. Presentarles la idea como parte del proceso de despedida, evitando tratarlo como algo negativo o morboso. Informarles de cómo serán las fotos (si es posible mostrarles ejemplos o describirlas) para evitar ideas que se alejan de la realidad. Si la familia percibe rechazo en el tono del personal sanitario no querrá hacerlo. Ofrecerse, el propio personal, a realizar las fotografías les transmite tranquilidad. Hay muchos casos de padres que no tienen fotos y se arrepienten posteriormente. Puede que sea necesario dejarles tiempo para pensarlo o incluso ofrecérselo más de una vez, pero siempre de una manera que no se les presione.
- Las fotos las pueden hacer los padres, pero si las hace otra persona, ellos podrán centrarse en la despedida. Muy importante que sea alguien sensibilizado y a poder ser alguien que ya les haya acompañado anteriormente (evitar caras nuevas). En muchos hospitales quien hace estas fotos es la matrona, ginecóloga, enfermera... usando alguna de las cámaras del hospital o de los padres.
- Si aceptan la toma de fotografías, firmar un consentimiento para la toma de imágenes (puede usarse el mismo texto que se usa en el caso de una autopsia/necropsia) o usar un [texto general de derechos de imagen](#)
- Antes de hacer las fotos, asegurarse que no hay desorden, ni material médico que no sea necesario.
- Hacer las fotos de forma no intrusiva, sin pedir a los padres que estén pendientes de la cámara. Las fotos deben reflejar la máxima naturalidad del momento. Dejar un tiempo

Muerte y Duelo Perinatal

Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad

a los padres solos, antes de hacer las fotos. Si los padres se emocionan mucho, si sufren... evitar hacer fotos en esos momentos porque, aunque van a ser fotos de momentos dolorosos, hay que tratar de que las imágenes transmitan amor.

- Usar siempre que sea posible luz natural, nunca usar flash. Usar si es posible una lente que permita mucho desenfoque y trabajar con poca luz (f1.8)
- Favorecer fotografías cercanas, donde los padres cogen al bebé, lo visten, detalles de sus manitas... Hacer algunas fotos del bebé solo. Si alguna zona del bebé no tiene buen aspecto, se pueden fotografiar otras. No forzar posturas que el bebé no pueda realizar de forma natural.
- Una vez finalizada la toma de fotografías se entrega la tarjeta SD a los padres (de lo contrario se especifica en el consentimiento).

Agradecimientos

Quiero agradecer enormemente a todo el personal de la Maternitat-Clínic, en mi nombre y también en el de los padres, que en todo momento se mostrasen receptivos y dispuestos a llevar a cabo el que era el deseo de estos papás. Sin ellos, esto no habría sido posible.

Páginas webs de interés/ recursos

- [Proyecto Stillbirth](#)
- [Now I lay down to sleep](#)
- [Remember my baby](#)

Bibliografía

- 1 Cassidy J, Cassidy P. Care quality in Spanish hospitals: Indicators and results from an online survey. En: International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival Montevideo, Uruguay,; 2016.
- 2 Kirkley-Best E, Kellner KR. The forgotten grief: a review of the psychology of stillbirth. *Am J of Orthopsychiatry*. 1982;52(3):420-429.
- 3 Royal College of Obstetricians & Gynaecologists. Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth. Green-top Guideline No. 55. 2010.
- 4 Hunt K, France E, Ziebland S, Field K, Wyke S. "My brain couldn't move from planning a birth to planning a funeral: A qualitative study of parents' experiences of decisions after ending a pregnancy for fetal abnormality. *Int J Nurs Stud*. 2009;46(8):1111-1121.
- 5 Lee C. "She was a person, she was here": The experience of late pregnancy loss in Australia. *J Reprod Infant Psychol*. 2012;30(1):62-76.
- 6 Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative

- analysis with 104 parents. *BMC Psychol.* 2014;2(15):1-10.
- 7 Cacciatore J, Flint M. Mediating grief: postmortem ritualization after child death. *J Loss Trauma.* 2012;17:158-172.
 - 8 Riches G, Dawson P. Lost children, living memories: the role of photographs in processes of grief and adjustment among bereaved parents. *Death Stud.* 1998;22(2):121-140.
 - 9 Layne LL. *Motherhood Lost: A Feminist Account of Pregnancy Loss in America.* Routledge: London and New York; 2003.
 - 10 Godel M. Images of stillbirth: memory, mourning and memorial. *Vis Stud.* 2007;22(3):253-269.
 - 11 Rådestad I, Westerberg A, Ekholm A, Davidsson-Bremborg A, Erlandsson K. Evaluation of care after stillbirth in Sweden based on mothers' gratitude. *Br J Midwifery.* 2011;19(10):646-652.
 - 12 Kelley MC, Trinidad SB. Silent loss and the clinical encounter: Parents' and physicians' experiences of stillbirth – a qualitative analysis. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2012;12(137).