Parto silencioso: cuando un bebé muere después de 20 semanas de gestación (muerte fetal / mortinato)

Red para la pérdida infantil y del embarazo

Sunnybrook
PREGNANCY AND INFANT LOSS NETWORK

Parto silencioso: cuando un bebé muere después de 20 semanas de gestación (muerte fetal/mortinato)

"Sabemos que es doloroso y estamos aquí para ayudar".

Para acceder a uno de los servicios gratuitos de apoyo entre pares de la Red para la pérdida infantil y del embarazo (Pregnancy and Infant Loss Network, PAIL), por favor contáctenos en:

Teléfono: 1-888-303-PAIL (7245)

Correo electrónico: pailnetwork@sunnybrook.ca

Sitio web: pailnetwork.ca

Su equipo de atención durante el embarazo
(personal médico, personal de enfermería, matrona/partera)

Teléfono:

Centro de salud público o comunitario
Contacte con el departamento de salud de su comunidad

Teléfono:

Su proveedor de cuidado espiritual, clérigo, líder comunitario o anciano (presbítero)

Teléfono:

Equipo de apoyo para la salud mental

Teléfono:

Línea telefónica de ayuda local para casos de crisis

Teléfono:

Sobre nosotros

Somos una organización de pares que brinda apoyo a familias que han sufrido la pérdida de un embarazo o de un bebé. Conseguimos esto a través de la educación y del apoyo entre pares, en línea y por vía telefónica.

La Red PAIL puede ofrecer sus servicios a las familias afligidas y a profesionales sanitarios con el apoyo del Ministerio de Salud y Cuidados a Largo Plazo (Ministry of Health and Long Term Care), generosos donantes y voluntarios dedicados. Para saber más sobre nuestros servicios de apoyo o para hacer una donación, visiten pailnetwork.ca.

*PAIL reconoce y defiende el derecho de las familias a la autodefinición y el hecho de que no todas las familias se adaptan a las formas de ser cisnormativas y heteronormativas. PAIL se compromete a brindar apoyo para las necesidades diversas de todas las familias, incluidas las de las comunidades 2SLGBTQ.

Nota
Aunque esta publicación tiene como objetivo ofrecer información útil, no reemplaza el cuidado sanitario profesional ni los consejos médicos.

En algunas partes de este folleto se utiliza vocabulario de género en las explicaciones (p. ej., hemorragia/sangrado vaginal) o para hacer referencia a investigaciones o conocimientos existentes. La red PAIL reconoce y defiende el derecho de las personas a identificar la terminología que preferirían usar para referirse a su cuerpo, y el hecho de que algunos términos médicos y algunas palabras suponen o asignan un género de manera incorrecta. Esperamos que este folleto les resulte útil a todas las personas en edad fértil, así como inclusivo con respecto a su identidad o expresión de género.

Agradecimiento

La red PAIL quisiera agradecer al Women's College Hospital por permitirle reimprimir los documentos "The Rights of the Baby" ("Los derechos del bebé") y "The Rights of the Parents" ("Los derechos de los padres").

La Red PAIL quisiera agradecer a las familias que apoyaron la redacción de este folleto para asegurar que reflejara fielmente sus experiencias.

Dedicatoria

Este folleto está dedicado a la memoria de los bebés cuyas vidas fueron cortas, pero importantes, y a las familias que los aman y los extrañan cada día.

Índice

Introducción
- Qué esperar de esta guía *10*

Palabras, significados y términos especiales *12*

¿Qué es la muerte fetal/mortinato y cuáles son las causas? *15*

Información médica *17*
- Toma de decisiones *17*
- ¿Qué hago ahora? ¿Adónde voy? *18*
- Ingreso en el hospital *19*
- Cuidados paliativos perinatales *20*
- Solicitar una cesárea *20*
- Inducción del parto *20*
  - El proceso: iniciar el trabajo de parto *21*
  - El proceso: controlar el dolor *22*
  - El proceso: dar a luz *23*
- Cesárea *23*

Nota sobre urgencias *23*

Derechos especiales *26*
- Los derechos de los padres *27*
- Los derechos del bebé *28*

Decir hola y adiós: creación de recuerdos *30*
- Ver y sostener a su bebé *31*
- Objetos especiales *33*
- Cuidar de su bebé *34*
- Tradiciones culturales y espirituales en el hospital *34*
- ¿Cuánto tiempo tenemos? *35*

Investigaciones sobre muertes fetales *36*
Seguimiento: resultados de los análisis *38*
Funeral, entierro, incineración u otra ceremonia o tradición
Entierro o incineración/cremación *40*
Cuidado personal *44*
Recuperación física después de una muerte fetal *45*
Un sangrado muy abundante es una urgencia *45*
Menstruación *45*
Producción de leche materna *46*
El seguimiento después de la muerte fetal *48*
Aflicción y pérdida: un viaje de por vida *49*

Lidiar con las emociones *50*
¿Todo el mundo se siente de esta manera?
Tristeza, conmoción, culpa e ira *51*
Más allá de la preocupación y la tristeza: ansiedad y depresión *52*
El duelo y su relación *54*
Los niños y el duelo *55*

Retos especiales *56*
Ideas de apoyo *60*
Recursos y apoyo *61*

Apéndice uno
Cómo afrontar el futuro:el embarazo después de una muerte fetal *61*

Apéndice dos
Los niños y el duelo *63*

Introducción

Qué esperar de esta guía

Lamentamos profundamente que hayan sufrido la muerte de su bebé. Este folleto ha sido creado por padres que perdieron un/a hijo/a y por profesionales de atención médica para ofrecer orientación en cuanto a lo que se puede esperar cuando se produce una muerte fetal/mortinato. En Canadá, la muerte fetal se define como el nacimiento de un bebé sin signos vitales a las 20 semanas de gestación o más, o con un peso de más de 500 gramos al momento de nacer. El bebé puede haber muerto durante el embarazo (lo que se denomina “muerte intrauterina”), durante el trabajo de parto o en el nacimiento. Es un momento muy difícil en la vida, y queremos que sepan que hay ayuda disponible y que no están solos.

Es posible que tengan muchas preguntas sobre qué pueden hacer después de su pérdida. Leyendo este folleto podrán obtener respuestas a algunas de las preguntas que tengan en este momento. Algunas personas recibirán este material mientras estén esperando tener a su bebé, mientras que otras lo recibirán después de que su bebé haya fallecido y cuando estén volviendo a casa después del parto, o mucho tiempo después, en otros casos. Debido a esto, es posible que consideren que no todas las secciones del folleto son relevantes o de ayuda para ustedes. Por favor lea este folleto de la manera que más le convenga.

El objetivo de este folleto es brindar una perspectiva general de las experiencias físicas y emocionales que pueden afrontar después de la muerte de su bebé. Esperamos que la información aquí incluida les ayude a entender mejor la muerte fetal y las formas en las que pueden buscar el apoyo que necesiten.

Esperamos que este folleto les resulte útil para entender lo siguiente:

- Muchos padres sienten emociones abrumadoras y complicadas después de una muerte fetal, como shock, tristeza, conmoción, vergüenza, ira, culpa y responsabilidad. Si ustedes sienten estas emociones, no están solos.
- Después de una muerte fetal, muchas familias se preguntan si hicieron algo para ocasionarla o si hicieron algo que llevó a que el bebé se enfermara. Pueden pensar “si tan solo hubiera...”, “si tan solo no hubiera...” o “si tan solo me hubiera hecho los controles antes”. Si sienten o piensan esto, no están solos.
- La mayoría de las muertes fetales suceden por motivos complejos, complicados, repentinos o desconocidos. En otras ocasiones, se deben a una decisión difícil que las familias deben tomar. Sin importar el motivo, culparse a sí mismos nunca ayuda.
- Durante este período, tendrán necesidades especiales y merecerán contar con un equipo de atención que sea amable, que ayude y sea comprensivo. Quizá les ofrezcan muchas opciones de atención a ustedes y a su familia, y deben elegir la que les resulte más conveniente. Analizaremos estas opciones más adelante.
- En Canadá, los proveedores de atención y las familias tienen que cumplir determinados requisitos legales tras un mortinato. Analizaremos estos requisitos más adelante.
- Las personas afrontan la muerte de un bebé de maneras diferentes, y no hay una forma correcta o incorrecta de sentirse en este momento.
- El dolor profundo es una respuesta natural a la muerte de un bebé.
- El impacto de una muerte fetal permanece en la familia para siempre. Aunque es probable que los tipos de apoyo que necesiten cambien con el tiempo, durante el resto de su vida, pueden tener momentos en los que la aflicción sea mayor y otros momentos en los que esta se sienta más manejable. Esto es normal.

Palabras, significados y términos especiales

Muerte fetal / mortinato
En Canadá, se denomina así al nacimiento de un bebé sin signos vitales a las 20 semanas de gestación o más, o con un peso de más de 500 gramos al momento de nacer. Es posible que el bebé haya fallecido durante el embarazo (“muerte intrauterina”), durante el trabajo de parto o durante el proceso del parto.

Muerte intrauterina (IUD, por sus siglas en inglés)
Cuando el bebé muere en el útero después de 20 semanas de gestación.

Muerte neonatal
Muerte de un bebé durante los primeros 28 días de vida.

Muerte del lactante
Muerte de un bebé durante el primer año de vida.

Muerte perinatal
Abarca las muertes fetales y las muertes durante la primera semana de vida. El período perinatal comienza al final de las 22 semanas (154 días) de gestación y finaliza al cumplirse siete días después del nacimiento.

Cuidados paliativos perinatales
Modelo de apoyo que las familias pueden elegir si saben que su bebé puede morir antes del nacimiento o poco tiempo después. Este tipo de apoyo especializado se proporciona desde el momento del diagnóstico hasta el nacimiento y el fallecimiento del bebé.

Aborto espontáneo
Parto prematuro de un bebé (embrión o feto) o la pérdida del embarazo antes de que se cumplan las 20 semanas de gestación.

Embrión y feto
Términos médicos que se usan con frecuencia para hacer referencia a las primeras etapas de desarrollo de un bebé. El agrupamiento de células que se desarrolla al principio a partir de un óvulo fecundado se conoce como “embrión”. El embrión crece hasta que se convierte en “feto”, desde las 12 semanas hasta el nacimiento. En este folleto, usaremos la palabra “bebé” para referirnos tanto al embrión como al feto.

Útero
Órgano del aparato reproductor que se ubica en la zona pélvica, conocido comúnmente como “vientre”. En la mayoría de los casos, allí se desarrolla el embarazo y crece el bebé.

Cuello del útero (cuello uterino/cérvix)
Tejido estrecho y con forma de cuello que conforma la parte inferior del útero. Conecta la vagina (canal del parto) con el útero, y se abre para permitir el paso entre los dos.

Dilatación y legrado/curetaje (D y L)
Es un procedimiento quirúrgico corto en el que se abre (dilata) el cuello uterino y se retiran del útero los tejidos del embarazo (p. ej., la placenta). Esto se lleva a cabo mediante la extracción (el raspado o la succión) del revestimiento del útero mientras la persona gestante se encuentra bajo anestesia y no siente dolor. Para este procedimiento, puede estar “dormida” (anestesia general), o pueden administrarle otro tipo de analgésico (por ej. anestesia espinal). La dilatación y el legrado se llevan a cabo en el quirófano de un hospital.

Inducción del parto
Proceso por el que se ayuda a una persona a iniciar el parto. Para hacerlo, pueden administrarse medicamentos a fin de contribuir que el útero se tensione o se contraiga (contracciones), o a fin de ablandar y abrir el cuello del útero. Este proceso también puede realizarse mediante intervenciones, como el uso de un catéter con globo, para ayudar a que el cuello del útero se abra.

Catéter de Foley
Tubo delgado, flexible y estéril que suele colocarse en la vejiga para drenar la orina. A veces se usa para inducir el parto. Se inserta por el cuello del útero, y un pequeño globo ubicado en el extremo se infla con líquido (agua estéril o solución salina). El globo ejerce presión sobre el cuello del útero y hace que se dilate lentamente. A veces, para inducir el parto, es posible que se introduzca una sonda de Foley y que se administren medicamentosa la vez.

Anestesia epidural (para el dolor del parto)
Medicamentos para reducir o eliminar el dolor que se administran mediante un pequeño tubo flexible en la parte inferior de la espalda. La epidural solo adormece determinadas zonas (por ejemplo, las que duelen durante el parto), por lo que no afecta todo el cuerpo. La administran médicos especializados (llamados “anestesistas”) y la supervisa el equipo de atención.

¿Qué es la muerte fetal/mortinato y cuáles son las causas?

¿Qué es la muerte fetal/mortinato y cuáles son las causas?

Aunque hay diferentes definiciones de muerte fetal en todo el mundo, en Canadá, se la define como el nacimiento de un bebé sin signos vitales a las 20 semanas de gestación o más, o con un peso de más de 500 gramos al momento de nacer. Es posible que el bebé haya fallecido durante el embarazo ("muerte intrauterina"), durante el trabajo de parto o durante el proceso del parto (justo antes de nacer).

Según la Organización Mundial de la Salud, se producen alrededor de 2,6 millones de muertes fetales por año en todo el mundo. Muchos expertos indican que esa cifra es aún mayor. La mayoría de estas muertes (98 %) se producen en países en desarrollo. En Canadá, nacen muertos alrededor de 9 bebés por día. Esto equivale a un bebé, una familia, cada 2,5 horas. Las muertes fetales son 10 veces más frecuentes que el síndrome de muerte súbita del lactante.

Este tipo de muerte es un final muy triste e impactante para algunos embarazos. Quizá se pregunten por qué sucedió o quizás se adjudiquen la culpa. Si bien sabemos que existen algunos factores de riesgo que hacen que algunas personas corran un mayor riesgo de sufrir una muerte fetal, esta puede sucederle a cualquier persona y puede ocurrir incluso si el embarazo no ha tenido complicaciones o si no están presentes los factores de riesgo. De hecho, la mayoría de estas muertes ocurren en embarazos por lo demás sanos y de bajo riesgo.

En muchos casos, nadie conoce la causa de la muerte fetal.
En otras ocasiones, sí puede determinarse el motivo.

Las causas de una muerte fetal pueden ser las siguientes:

- Un problema en la salud del bebé, como un desarrollo lento o un problema cromosómico o genético del bebé
- Un problema en la salud de la persona embarazada, como presión arterial alta, diabetes o un problema de coagulación
- Un problema con la placenta, por ejemplo, que sea demasiado pequeña o que se desprenda del útero demasiado pronto
- Una infección durante el embarazo
- Un problema con el cordón umbilical en el que se interrumpa el suministro de oxígeno al bebé
- Un problema en el útero o en el cuello del útero
- Un parto prematuro (natural o inducido) o complicaciones durante el trabajo de parto o al dar a luz

Información médica

La muerte fetal/mortinato puede ocurrir por muchos motivos diferentes y en distintos momentos, como durante el embarazo (después de 20 semanas de gestación), durante el trabajo de parto o justo antes del nacimiento. Algunas familias se enteran de que falleció su bebé durante una consulta o una ecografía de rutina, mientras que otras se enteran después de ir al hospital o a una consulta médica por otro motivo, como una hemorragia o el trabajo de parto.

Algunas familias tienen que tomar una decisión desgarradora con respecto a su bebé. Otras se enteran de que el bebé murió justo antes de nacer debido a una emergencia o a un problema durante el trabajo de parto o en el momento del parto.

Sin importar el momento, conocer que su bebé murió o que morirá es un hecho terrible, impactante y trágico. Lo que sucede a continuación depende de las circunstancias del fallecimiento de su bebé y de su embarazo, del lugar donde ustedes viven, y de las decisiones que toman con su familia y con su equipo de atención médica.

Toma de decisiones

A menos que el bebé muera justo antes de nacer, muchas familias dicen que el momento inmediato después de enterarse de que su bebé falleció es especialmente difícil porque se les solicita que comiencen a tomar decisiones sobre cómo y cuándo nacerá el bebé. Si no se encuentra con personas allegadas, tal vez le resulte útil que un proveedor de atención médica llame a su(s) pareja(s) o personas de apoyo para que puedan brindarle compañía, escuchar la información que se le proporciona y hacer preguntas.

Aunque resulte difícil, es importante recordar que pueden hacer todas las preguntas que deseen y que pueden solicitar que se les repita la información a ustedes y a su familia. A algunas familias les resulta útil recibir la información por escrito para poder revisarla antes de tomar decisiones sobre el bebé.

¿Qué hago ahora? ¿Adónde voy?

Si su bebé fallece antes de que usted sea hospitalizada, es probable que tenga una conversación con su equipo de atención sobre cuándo y dónde dará a luz. La mayoría de las familias eligen hacerlo en el hospital. Muchas familias dicen que se sienten asustadas o ansiosas, y que el ingreso al hospital para recibir atención médica puede ser atemorizante, ya que se enfrentan a muchos interrogantes. Si se sienten así, no están solos.

El hospital en el que ingrese y el personal que se ocupará de usted variará de la comunidad en la que resida. Por ejemplo, puede brindarle atención el personal del servicio de urgencias, de maternidad o de quirófano, o una combinación de muchas personas y equipos de atención distintos. En ocasiones, las familias tienen que esperar un poco para que las atiendan o tienen que regresar a su hogar o a la comunidad para esperar hasta que haya una cama disponible en la zona del hospital donde darán a luz. Debido a que el hospital y el personal tendrán que esperar hasta que puedan admitir a la persona gestante, lo cual puede depender de que cuenten con el personal adecuado o con el espacio físico o la habitación que son necesarios, esto puede tardar varios días o un tiempo aún más prolongado.

Esperar en su hogar o en un hotel sabiendo que su bebé falleció puede ser especialmente angustiante para las familias, ya que se sienten olvidadas o sienten que ellas y su bebé no son tan importantes para el equipo de atención médica. Muchas familias solo desean acelerar el proceso. Durante este período, muchas familias se sienten molestas, asustadas, enojadas y confundidas. Si ustedes se sienten así, no están solos.

Puede que les ayude:

- Hablar con un profesional, como un trabajador social, una enfermera o un médico sobre la posibilidad de ausentarse temporalmente del trabajo. A veces, estos profesionales pueden brindar asistencia con la documentación que necesita presentar en su lugar de trabajo (o en el de su pareja)
- Pedir que se les asigne una persona de contacto en el hospital u otra persona del hospital que les proporcione información actualizada sobre el momento de su ingreso hospitalario
- Pedirle a un/a amigo/a cercano/a o a un familiar que los acompañe o que se comunique con ustedes regularmente
- Pedir ayuda para preparar las comidas, para cuidar de las mascotas o para el cuidado infantil, o para brindarles información actualizada a sus amigos y familiares

Ingreso en el hospital

Aunque cada hospital tiene sus propias políticas y procedimientos, una vez que admitan a la persona gestante en el hospital, recibirá atención por parte de diversos profesionales de la salud. Ellos podrán explicarles el proceso y responder todas las preguntas que tengan, y les proporcionarán el apoyo y los recursos necesarios para ayudarles a ustedes y a su familia a afrontar esta situación. Quizás les resulte útil que un familiar o amigo los acompañe durante este período, a fin de que les ayuden a escuchar la información y a hacer preguntas en su nombre. Recuerden que pueden pedir información y explicaciones más de una vez.

Cuando ingrese en el hospital, puede solicitar lo siguiente:

- Contar con una habitación o zona privada
- Contar con un símbolo de pérdida, como una mariposa, en la parte exterior de la puerta de su habitación. Esto sirve para que todo el personal que entre en su habitación sepa de la muerte de su bebé
- Conocer a su equipo de atención primaria (médico, personal de enfermería, matrona/partera, anestesista, trabajador social, proveedor de cuidados espirituales, etc.) y tener tiempo para hacer preguntas
- Tener la oportunidad de elegir a sus personas de apoyo o escoger medidas de consuelo (incluyendo un plan de parto), a fin de ayudarles a sobrellevar el tiempo previo al parto, el parto en sí y el periodo posterior
- Analizar la forma en que desea dar a luz a su bebé y las ventajas y desventajas de un parto vaginal frente a una cesárea
- Recibir una explicación sobre el proceso de parto, la inducción del parto y qué deben esperar después de ese momento
- Recibir opciones para el manejo del dolor
- Analizar el plan posterior al parto, incluidas las consultas de seguimiento y los distintos tipos de apoyo disponibles en su comunidad de origen

Cuidados paliativos perinatales

Algunas familias saben que es posible que su bebé no sobreviva el proceso del parto o que, si sobrevive, solo vivirá durante un breve período. Si esto se sabe con anticipación, a veces, las familias pueden y desean contar con cuidados paliativos perinatales. En este folleto, no se brinda información sobre los cuidados paliativos perinatales, ni sobre la muerte neonatal o de lactantes. Para obtener más información, visiten pailnetwork.ca.

Solicitar una cesárea

Muchas familias que sufren una pérdida no pueden imaginarse enfrentando el dolor de atravesar todo el parto y de dar a luz a su bebé, por lo que solicitan una cesárea de inmediato. En algunas ocasiones, esto se debe a la conmoción, al miedo, a la ira o a la angustia. Su equipo de atención médica analizará esto con ustedes, además de los riesgos actuales y futuros, y las inquietudes que representa una cirugía. La mayoría de los proveedores de atención médica les recomendarán evitar una cirugía mayor, si es posible.

La forma de dar a luz a su bebé es una decisión que ustedes y su equipo de atención tomarán juntos. Puede resultarles reconfortante saber que, si sienten inmediatamente que desean optar por una cesárea, no son los únicos que se sienten de esa manera.

Inducción del parto

Si su bebé murió antes de que comenzara el parto, es posible que sea necesario inducir el parto para permitir que su cuerpo dé a luz al bebé y que expulse la placenta. Esto significa que es posible que le administren medicamentos para ayudar a su cuerpo a entrar en el trabajo de parto o que le brinden otro tipo de ayuda. Antes de que le administren medicamentos o que le realicen otros procedimientos, su equipo de atención médica hablará con usted sobre el proceso, por ejemplo, sobre cómo ayudarán a preparar el cuello del útero para el parto. Su equipo de atención médica podrá analizar con usted las mejores opciones para sus circunstancias específicas y podrá explicarle el proceso en más detalle.

Muchas familias dicen que, al principio, se sienten impactadas cuando se les da la noticia de que su bebé falleció y que tienen dificultades para recordar exactamente lo que se les dijo después de eso. Recuerden que pueden hacer todas las preguntas que deseen y que pueden pedir detalles o explicaciones más de una vez.

Pueden pasar varios días o un tiempo más prolongado hasta que su proveedor de atención médica pueda programar la inducción del parto. También pueden decidir analizar la posibilidad y la seguridad de esperar que el parto se produzca de manera natural. Aunque la espera puede ser muy difícil emocionalmente, también puede darles tiempo para:

- Pensar en lo que será importante para ustedes durante el parto y después de ese momento, incluida la forma en la que desean que participen los demás miembros de la familia (hijos, abuelos, etc.)
- Pedir la compañía de sus familiares o seres queridos
- Coordinar la presencia de un fotógrafo para crear recuerdos especiales
- Reflexionar sobre qué servicios especiales o ceremonias les gustaría que se lleven a cabo
- Hacer preguntas

El proceso: iniciar el trabajo de parto

Antes de comenzar a inducir el parto, su proveedor de atención médica controlará la dilatación (apertura) del cuello del útero. Para hacer esto, tocará el cuello del útero con los dedos y realizará un tacto vaginal. Si el cuello del útero todavía no ha comenzado a dilatarse, deberá administrar medicamentos o emplear técnicas médicas para lograrlo. Existen diversas formas en las que se puede hacer esto, según el centro en el que usted se encuentre.

El tratamiento médico puede incluir la administración de medicamentos. Si le administran medicamentos, es posible que se los apliquen en la vagina (cerca del cuello del útero) o que se los administren por vía intravenosa, o de ambas formas. Su equipo de atención también puede indicarle que necesita otro tipo de ayuda para entrar en trabajo de parto. Por ejemplo, pueden informarle sobre la posibilidad de preparar el cuerpo para el parto usando un catéter de Foley (con globo) a fin de dilatar el cuello del útero.

El objetivo de estas intervenciones es ablandar el cuello del útero y producir calambres (en el útero) para que el cuello comience a dilatarse y usted entre en trabajo de parto (tenga contracciones regulares). Las contracciones regulares que contribuyen a dilatar el cuello del útero se denominan “trabajo de parto activo”. Si los métodos mencionados arriba no inducen el trabajo de parto activo, su equipo de atención analizará las próximas medidas con usted. A algunas personas les pueden ofrecer la opción de “romper la bolsa de aguas” (romper las membranas de manera artificial). Para esto, se usa un instrumento especial con el que se hace un pequeño orificio en la bolsa de líquido que rodea al bebé. A menudo, esto contribuye a que las contracciones sean más fuertes y frecuentes.

Si bien los medicamentos mencionados anteriormente suelen dar buenos resultados, en algunos casos, no se produce el trabajo de parto, o los medicamentos no causan contracciones lo suficientemente fuertes y regulares como para dilatar el cuello del útero y ayudar a que el bebé descienda hacia la pelvis.

Si estas estrategias no facilitan la salida del bebé ni la expulsión de la placenta, su equipo de atención médica realizará una nueva valoración. En algún momento, es posible que analicen con usted la posibilidad de realizarle una cesárea.

Durante el trabajo de parto, el equipo de atención médica le controlará la presión arterial, el pulso y la respiración (signos vitales), y supervisará cuidadosamente el progreso del trabajo de parto (la dilatación del cuello del útero, las contracciones y la hemorragia). Durante este período, usted podrá contar con la compañía de sus personas de apoyo. Muchas familias dicen que este proceso es atemorizante, triste y cansador. Hágale a su equipo de atención médica todas las preguntas que tenga. Algunas familias consideran útil hablar con su equipo de atención médica sobre lo que pueden esperar durante todo el proceso y en el momento del parto. Otras familias no quieren hablar sobre el proceso ni sobre el parto, y confían en que el equipo les dará la información necesaria cuando resulte importante que la sepan. No existe una manera correcta o incorrecta de abordar este período, así que hagan lo que consideren mejor para ustedes y su familia.

El proceso: controlar el dolor

Es muy probable que le ofrezcan algún tipo de medicamento para controlar el dolor mientras usted se encuentre en trabajo de parto. El tipo de tratamiento para el dolor disponible para usted dependerá del lugar donde viva y del hospital que le brinde atención. Su equipo de atención médica podrá analizar esto con usted en mayor detalle. También podrá hablar con usted sobre las técnicas para controlar el dolor que no implican medicamentos, como las posiciones especiales, los masajes, el apoyo emocional, el movimiento y el agua.

Si está disponible, es muy frecuente que le ofrezcan o que le administren una anestesia epidural. Este tipo de anestesia dura el tiempo necesario y suele proporcionar un alivio del dolor adecuado. Si le interesan otras opciones, podría recibir analgésicos (opioides) por vía intravenosa o podrían ofrecerle una bomba de analgesia controlada por el paciente (patient controlled analgesia, PCA). Esta bomba le permite controlar su propio alivio de dolor. Para hacerla funcionar, usted debe presionar un botón cuando sienta que necesita aliviar su dolor. Puede tener la bomba con usted durante el tiempo que sea necesario. Cuando utilice la bomba, su equipo de atención sanitaria realizará un seguimiento cercano y hablará con usted acerca de cómo está afrontando el dolor. Según el lugar donde viva, también pueden ofrecerle gas hilarante (óxido nitroso) para ayudar a aliviar el dolor.

El proceso: dar a luz

Su equipo de atención médica supervisará su estado durante todo el trabajo de parto y ayudará a determinar cuándo es momento de que usted comience a pujar. Esto suele suceder cuando el cuello del útero está totalmente dilatado, aunque el parto puede suceder antes de eso en algunas ocasiones, según el tamaño del bebé. A veces, el proceso de parto y el período en que usted debe pujar se extienden, y en otras ocasiones, resultan muy breves o rápidos. Después de dar a luz a su bebé, también debe alumbrar o expulsar la placenta. A veces, la placenta sale muy rápido, mientras que otras veces sale muy despacio. En algunas ocasiones, las personas necesitan ayuda adicional para expulsar la placenta (medicamentos, la extracción manual por parte de un proveedor de atención médica o una cirugía).

Cesárea

En función de sus propios antecedentes médicos y de la situación de su parto, es posible que deba hacerse una cesárea. Algunas familias deben someterse a este procedimiento debido a las necesidades médicas de la persona embarazada, por ejemplo, si ya ha tenido una cesárea antes o si no es seguro que entre en trabajo de parto debido a una hemorragia o a otros problemas.

En otros casos, la cesárea se lleva a cabo por una decisión que la familia toma con el asesoramiento del equipo de atención médica. A veces, las familias optan por la cesárea debido a una urgencia en torno al parto, lo cual analizaremos más adelante.

Es importante recordar que, independientemente de la manera en que usted dé a luz, necesitará la atención y el apoyo de su equipo de atención médica. Este podrá responder cualquier pregunta que tenga, brindarle apoyo para que pase un tiempo con su bebé y proporcionarle la atención física y médica que necesite.

Nota sobre urgencias

En algunas ocasiones, se producen urgencias en torno a la muerte de un bebé hasta el parto. Esto puede deberse a que la familia acude al hospital por un problema del embarazo y resulta urgente dar a luz al bebé, pero este muere antes de nacer. En otras ocasiones, surge una inquietud o un problema urgente mientras la persona se encuentra en trabajo de parto o mientras puja para dar a luz al bebé, y luego resulta muy urgente que el bebé nazca, a veces, por cesárea, pero este no sobrevive.

Hay otras situaciones en las que la salud de la persona embarazada corre riesgo, por ejemplo, debido a la presión arterial alta o a una hemorragia grave, y el equipo de atención médica debe concentrarse en conservar la salud de esta persona y salvar su vida.

A veces, esto implica saber que el bebé puede fallecer. También puede suceder que la persona embarazada se encuentre muy enferma y que la lleven a una unidad especializada o a la unidad de cuidados intensivos más cercana, y que los familiares deban afrontar la muerte del bebé y el hecho de que la persona que aman también está gravemente enferma. Enfrentarse a una urgencia o a otros acontecimientos traumáticos además de la muerte de un bebé puede ser extremadamente difícil. Pueden sentir ira, conmoción, tristeza, insensibilidad o angustia profunda. Es normal tener esos sentimientos. Su equipo de atención médica podrá ayudarles a ustedes y a su familia durante este momento.

Puede resultar útil recordar lo siguiente:

- A menudo, no hay apuro por tomar decisiones importantes, como la organización del funeral. Pueden tomarse su tiempo para planificar algunos aspectos de dicho evento hasta que se reúna toda la familia.
- Es probable que necesite atención física y supervisión, además de apoyo emocional. Su equipo de atención le ayudará a controlar el dolor y a supervisar su seguridad.
- A menudo, no hay apuro por tomar decisiones para ver o sostener a su bebé y crear recuerdos especiales. El equipo de atención médica podrá ayudarles a ustedes y a su familia cuando estén preparados.
- Quizás les resulte útil asistir a una reunión de seguimiento para conversar sobre lo sucedido, ya que pueden tener dificultades para recordar todo y pueden tener preguntas. A veces, las familias pueden obtener respuestas a sus preguntas antes de irse a casa, mientras que otras solicitan una consulta posterior para hablar sobre lo sucedido. Pueden pedirles a los miembros de su equipo de atención médica que se reúnan con ustedes, si no se lo ofrecen.
- Lo que sientan respecto de la situación y el apoyo que necesiten puede cambiar con el tiempo. Al principio, es posible que estén en shock y que solo deseen irse a casa. Más adelante, quizá se den cuenta de que tienen dificultades para afrontar lo sucedido y que se pregunten qué pueden hacer. Pueden tener pesadillas o preguntarse todo el tiempo qué habría pasado si la situación hubiera sido diferente. Durante este período, pueden recibir ayuda, pero ustedes o algún ser querido tienen que comunicarse y solicitarla. Para muchas familias, esto puede ser extremadamente difícil.

Atención al cuidado personal

¿Cómo se siente?

Derechos especiales

Derechos especiales

En 1984, un grupo de proveedores de atención médica y familias elaboraron una lista de consideraciones importantes para los padres y los bebés, que se detallan a continuación.

Los derechos de los padres

- Ver, tocar, sostener y cuidar a su hijo/a sin limitaciones de tiempo ni de frecuencia
- Recibir información completa sobre el bebé, la causa de muerte y el proceso de validación del fallecimiento (p. ej., un funeral)
- Tener información oral y escrita sobre:
- 1) Las opciones disponibles para el entierro o el funeral
- 2) Los distintos tipos de apoyo disponibles para los familiares
- 3) La información legal necesaria (p. ej., el momento del entierro, el registro del nacimiento)
- Recibir recuerdos de su bebé (p. ej., huellas de los pies, fotografías, un certificado de vida)
- Reconocer la vida y la muerte de su hijo/a, un integrante de su familia
- Elegir cualquier tipo de entierro, incineración/cremación u otro servicio funerario
- Ser oídos y escuchados por profesionales comprensivos, sin que estos los juzguen ni expresen prejuicios
- Ser atendidos por un personal empático, solidario y sensible a las respuestas, al comportamiento y a las elecciones individuales
- Recibir un trato respetuoso y digno
- Contar con el apoyo de la familia o de los amigos en cualquier momento, si lo desean los padres
- Buscar apoyo religioso o cultural para sus decisiones, y recibir un trato respetuoso de su cultura y de su religión
- Tener en cuenta el proceso de duelo; a poder pasar el duelo abiertamente o en silencio, ser informados y poder entender los sentimientos y emociones que genera la pérdida
- Entender sus opciones para el futuro en relación con la autopsia y el asesoramiento genético
- Ser informados sobre los grupos de apoyo a los padres

- Recibir atención de seguimiento comprensiva (en el hospital, en el consultorio del médico de atención primaria o en su hogar) por teléfono o en persona
- Tener la oportunidad de evaluar su experiencia en el hospital y en la comunidad

Adaptado de "Women's College Hospital, Rights of parents at the hospital: At the time of the baby's death" (Women's College Hospital, Derechos de los padres en el hospital: en el momento de la muerte del bebé). Toronto: Women's College Hospital, 1984.

Los derechos del bebé

- Ser reconocido por su nombre y su sexo
- Recibir un trato respetuoso y digno
- Estar con la familia durante el duelo siempre que sea posible
- Ser reconocido como una persona que ha vivido y fallecido
- Recibir recordatorios específicos de su bebé (huellas de las manos y de los pies, imágenes, vestimenta, pulsera identificativa con su nombre, ecografías)
- Recibir cuidados (que le den un baño, que lo vistan y que lo cubran)
- Ser enterrado o incinerado
- Ser recordado

Women's College Hospital, Toronto, 1984. Fuente: Health Canada, 1999, "Family-Centred Maternity and Newborn Care" (Maternidad y atención pediátrica centrada en la familia), pp. 8.7.

Decir hola y adiós: creación de recuerdos

Ver y sostener a su bebé

Después del nacimiento de su bebé, tendrán la oportunidad de pasar un tiempo con él si así lo desean. Es su bebé, y solo ustedes deben tomar esta decisión. Las familias toman decisiones diferentes y es frecuente que los padres cambien de opinión sobre lo que desean hacer. Puede resultarles útil saber que muchas familias se sienten contentas de haber pasado un tiempo con su bebé, incluso si al principio consideraban que no deseaban hacerlo. Sabemos que son pocos los padres que se arrepienten de la decisión de ver y sostener a su bebé. A veces, lo que decidan hacer es una decisión compleja y que, en última instancia, depende de ustedes. Su equipo de atención les brindará su apoyo y conversará con ustedes sobre sus pensamientos y sentimientos.

Está bien solicitarle a su equipo de atención que los oriente durante este período y que les haga recomendaciones sobre lo que les resultó valioso a muchas otras familias.

Muchos padres encuentran consuelo en el contacto con su bebé, y no hay nada malo en querer verlo, sostenerlo y tocarlo, sin importar cuánto tiempo de embarazo lleven. Algunos padres saben lo que quieren hacer, incluso antes del parto. Otros no pueden tomar esa decisión hasta después del parto. Algunos deciden que no desean ver ni sostener a su bebé en absoluto. A veces, una persona no quiere ver ni sostener a su bebé, mientras que la otra persona sí quiere. Decidan lo que decidan, recuerden que es una decisión muy personal, que siempre pueden cambiar de opinión y que su equipo de atención médica les brindará su apoyo.

Si deciden ver o sostener a su bebé, pueden decidir hacerlo inmediatamente después del nacimiento o pueden esperar un poco antes de tomar una decisión. A veces, los padres tienen miedo de cómo se verá el bebé o de cómo se sentirán ellos. A algunos padres les preocupa quedar traumatizados por ver a su bebé. En algunas familias, las tradiciones culturales o las creencias religiosas orientan la decisión de ver, sostener o nombrar a su bebé. Hablen con su equipo de atención médica sobre las opciones que sean adecuadas para ustedes. Su equipo de atención médica podrá brindarles apoyo a ustedes y a su familia para coordinar una atención que respete sus deseos, tradiciones y preferencias.

Al tomar esta decisión, las siguientes medidas pueden resultarles útiles:

- Hablar con anticipación sobre el parto. Su equipo de atención médica puede orientarles sobre lo que pueden esperar. Pueden decidir ver cómo van las cosas y cambiar de opinión según cómo se sientan. Por ejemplo, si sienten dolor o náuseas, pueden pedirle al equipo de atención médica que lleve a su bebé a un lugar seguro hasta que estén preparados para verlo o sostenerlo. También pueden solicitar que les describan a su bebé antes de decidir si les gustaría verlo o sostenerlo de inmediato. Recuerden que pueden cambiar de opinión en cualquier momento.

- Solicitar a su equipo de atención médica que, cuando nazca, lleve a su bebé a un lugar seguro hasta que estén preparados para verlo o sostenerlo. Algunas familias solicitan que su bebé permanezca en la habitación con ellas, mientras que otras aceptan que un proveedor de atención médica se lleve al bebé de la habitación hasta que soliciten que lo regresen de nuevo allí. Otras personas prefieren que su equipo de atención médica le describa a su bebé antes de verlo, para ayudarles a prepararse.

- Decidir sostener a su bebé, pero no verlo. Su equipo de atención médica puede ayudarles con esto. Puede envolver cuidadosamente a su bebé en una manta, para que ustedes puedan sostenerlo y pasar tiempo con él sin verlo.

- Pedirle a su equipo de atención médica que le describa a su bebé.

- Pedirle a su equipo de atención médica que le dé un baño a su bebé antes de que ustedes lo vean, si es posible.

- Recordar que no hay prisa. Tómense todo el tiempo que necesiten. También pueden cambiar de opinión en cualquier momento.

Objetos especiales

Su equipo de atención médica también puede ayudarles a recopilar objetos especiales para honrar y recordar a su bebé. Algunos de estos objetos pueden ser los siguientes:

- fotografías
- las huellas de los pies o de las manos de su bebé
- la pulsera de identificación de su bebé
- información sobre el nacimiento de su bebé
- una tarjeta para el moisés
- un certificado de bendición, de bautismo o de otra ceremonia
- una cinta de medir para mostrar el tamaño de su bebé
- un mechón de cabello de su bebé
- la pinza del cordón umbilical
- la ropa, el gorro o la manta de su bebé
- moldes de la mano y del pie
- una impronta de la placenta

Otros recuerdos que quizás quieran agregar al paquete de recuerdos de su bebé son los siguientes:

- poemas y notas que recopilen o que escriban para su bebé o sobre él
- la imagen de una ecografía
- un certificado de vida
- un certificado de defunción o de muerte fetal
- tarjetas

Si no están seguros de querer llevarse estos objetos con ustedes, hablen con su proveedor de atención antes de irse del hospital. Quizá sea posible conservar sus recuerdos en el hospital hasta que estén preparados para llevarlos a su casa. Muchas familias que, al principio, no se los llevan vuelven a buscarlos, a veces, muchos años después.

Cuidar de su bebé

Se les recomendará que ustedes y su familia participen cuanto deseen en el cuidado de su bebé después del nacimiento. Esto puede incluir bañarlo, vestirlo y envolverlo en una manta. Su proveedor de atención médica estará disponible para asistirlos o, si prefieren, el proveedor de atención médica puede llevar a cabo estos cuidados por su cuenta o con una persona que ustedes deseen que participe en los cuidados. Hablen con su equipo de atención médica sobre lo que resulte más adecuado para ustedes y su familia.

Tradiciones culturales y espirituales en el hospital

Pueden decidir que otras personas, como hermanos, abuelos, amigos especiales o miembros de la comunidad, puedan ver, sostener y conocer al bebé. Algunas familias desean practicar sus tradiciones culturales o realizar una ceremonia especial juntos, como un bautismo, un baño con cedro o la lectura de un texto. Esto puede llevarse a cabo en su habitación del hospital, en una habitación cercana o en el espacio de atención espiritual del hospital. Según el tipo de ceremonia, pueden llevarla a cabo ahora o más adelante, cuando estén preparados. Su equipo de atención los respaldará cuando tomen estas decisiones y puede ayudar a coordinar el asunto con el hospital, con los proveedores de atención espiritual, con la funeraria y con los líderes de su comunidad.

Es posible que existan tradiciones culturales, espirituales o de otros tipos en torno al nombre que le otorguen a su bebé. Decidir darle un nombre a su bebé puede resultarles difícil, pero muchos padres consideran que esto es valioso si sus deseos personales y sus tradiciones culturales lo permiten.

¿Cuánto tiempo tenemos?

Su bebé puede quedarse con ustedes todo el tiempo que quieran. Después de que lo lleven a la morgue del hospital, por lo general, es posible solicitar que vuelvan a traerlo con ustedes para que lo vean y lo sostengan. Hablen sobre este proceso con su equipo de atención, ya que variará según el lugar donde vivan y donde tengan a su bebé. Una vez que lleven a su bebé a la funeraria, el personal también podrá ayudarles para que vean a su bebé y pasen tiempo con él o ella nuevamente.

Investigaciones sobre muertes fetales

Investigaciones sobre muertes fetales

Después de una muerte fetal/mortinato, muchas familias quieren saber por qué sucedió. Es probable que su equipo de atención médica les solicite que se sometan a algunas investigaciones o a algunas pruebas para intentar determinar la causa de la muerte de su bebé. Estas investigaciones o pruebas pueden incluir análisis de sangre a partir de muestras extraídas de la persona que dio a luz, un examen de la placenta y análisis cromosómicos de muestras de sangre y tejido del bebé.

Es posible que les ofrezcan que se realice una autopsia. Una autopsia implica un examen de los órganos internos del bebé y, a veces, puede indicar las causas por las que este falleció. Durante este procedimiento, se trata al bebé con respeto y dignidad. Según el lugar donde ustedes vivan y donde tuvieron a su hijo/a, es posible que el bebé deba ser trasladado a otro hospital que cuente con el personal necesario para hacer estas pruebas e investigaciones. Su equipo de atención médica podrá responder las preguntas que tengan sobre estos procesos.

En algunas ocasiones, las familias se encuentran demasiado impactadas para pensar en este proceso en el momento en que muere su bebé. En otras ocasiones, les preocupa lo que le pasará al bebé (es decir, durante la autopsia) o que las pruebas retrasen las tradiciones y las ceremonias importantes (p. ej., el entierro). A veces, les preocupa que no puedan volver a ver a su bebé después de que se hagan las pruebas. Muchos padres sienten que es abrumador pensar en esto en un momento tan difícil. Si se sienten así, no están solos.

Sin embargo, algunas veces, se puede reunir información muy importante a partir de las investigaciones, como cuál fue la causa de la muerte fetal y qué riesgos puede correr la persona en un futuro embarazo. Su equipo de atención médica les explicará las diferentes opciones disponibles y les ayudará a elegir el plan que resulte más adecuado para ustedes, para su bebé y para su familia. Recuerden que pueden hacer todas las preguntas que deseen.

Puede resultarles útil saber que algunas familias deciden permitir que se lleven a cabo algunas investigaciones, como examinar la placenta y hacer análisis de sangre, pero no otros procedimientos, como una autopsia de su bebé. También puede ser de ayuda saber que existen diferentes tipos de autopsias, como una autopsia parcial o limitada, donde ustedes eligen los procedimientos que se realizarán.

Una autopsia limitada permite examinar al bebé por fuera, tomar radiografías y analizar los cromosomas, si es necesario. Su equipo de atención médica podrá explicarles lo que hay disponible en su comunidad.

En muchos casos, las investigaciones ayudan a descartar determinadas causas, como una infección o una placenta demasiado pequeña, pero nunca se obtendrá una causa exacta. A veces, incluso si se llevan a cabo los análisis y las investigaciones, no se encuentra ninguna causa que explique el fallecimiento de su bebé. Puede ser muy difícil no saber la causa de la muerte fetal. No obstante, es importante recordar que nunca ayuda culpar a uno de los padres por dicha muerte.

Seguimiento: resultados de los análisis

Si deciden permitir que se realice una autopsia o investigación, hablen con su equipo de atención médica sobre quién hará un seguimiento con ustedes con respecto a los resultados y sobre cuánto tiempo demorarán en obtenerlos. En algunas ocasiones, los resultados pueden tardar hasta 6 meses o incluso un tiempo más prolongado. Es posible que deseen solicitar que se le envíen los resultados a su proveedor de atención primaria (médico o enfermera practicante), para que puedan hacer un seguimiento en su consultorio. También pueden programar una consulta de seguimiento con el médico que les detalló el procedimiento de la autopsia o con el proveedor de atención durante el embarazo (médico o matrona/partera). Si viven lejos de donde obtuvieron atención médica, pueden preguntar si el proveedor de atención médica está dispuesto a hablar con ustedes por teléfono sobre los resultados o si pueden recibir por correo postal en su hogar los resultados de los análisis con las explicaciones correspondientes. Es posible que también puedan programar una consulta en el control de enfermería o con el equipo de atención médica de su localidad para analizar los resultados.

Su equipo de atención médica podrá ayudarles a decidir quién será la persona más adecuada para darles seguimiento una vez que los resultados estén disponibles. Incluso si los resultados no brindan ninguna respuesta sobre la muerte fetal ni ninguna causa que la explique, pueden aprovechar la consulta para hablar de cómo se sienten (física y emocionalmente) y de si necesitan algún otro tipo de apoyo.

También pueden hablar con el equipo de atención médica si piensan conservar la placenta para el entierro, para la incineración o para ceremonias o tradiciones especiales. De esta manera, se asegurarán de que el equipo del laboratorio o del hospital sepa que debe devolverles todo cuando finalicen las investigaciones.

Funeral, entierro, incineración u otra ceremonia o tradición

Entierro o incineración/cremación

Su proveedor de atención médica analizará con ustedes cuándo se requiere por ley la realización de un entierro o una incineración/cremación. En Ontario, esto se requiere después de 20 semanas de embarazo. Algunos padres pueden encontrar consuelo al organizar esto, mientras que otros se sienten abrumados u horrorizados al principio. Los padres pueden tomarse algunas horas o varios días para decidir sobre el entierro o la cremación antes de solicitar la asistencia de una funeraria o de un cementerio. Algunas familias consideran que es útil contar con la ayuda de un amigo cercano o de un familiar para organizar este evento.

El costo del entierro o de la cremación varía según la comunidad y según la compañía o funeraria. En función del lugar donde vivan, pueden tener diversas opciones y puede resultarles útil llamar a varias compañías para ver si hay grandes diferencias de precio. Algunas funerarias ofrecen tarifas reducidas por la cremación o el entierro de un bebé. Si deciden organizar un entierro, es probable que deban pagar una parcela en un cementerio y la apertura y el cierre de la tumba. El costo de estos servicios varía de una comunidad a otra. Para obtener más información, visiten pailnetwork.ca.

¿Cómo llega mi bebé hasta la funeraria?
El personal de los servicios funerarios les ofrecerá ir al hospital para buscar a su bebé y llevarlo a la funeraria. Es posible que esto tenga un costo. Si viven lejos del hospital, es posible que ya exista un proceso para llevar a su bebé de regreso a su comunidad de origen. Su equipo de atención médica debería poder brindarles información.

También tienen derecho a llevar al bebé por su cuenta desde el hospital hasta la funeraria. Algunas familias deciden primero llevar al bebé a su hogar o a un lugar especial antes de coordinar su traslado hasta la funeraria. Si deciden trasladar a su bebé por su cuenta, es posible que les soliciten firmar un formulario de autorización del hospital. Si desean hacerlo, hablen con su equipo de atención médica.

Para las familias que regresan a su hogar antes de que se completen las investigaciones o los análisis, les recomendamos hablar con el personal del hospital a fin de asegurarse de que se implemente el proceso adecuado para que les devuelvan a su bebé y la placenta, o para que los trasladen a su comunidad. Esto es particularmente importante para las familias que viven lejos del centro donde dieron a luz o del lugar donde se realizan las investigaciones o los análisis. La institución de atención médica donde reciban atención debería proporcionarles pautas para el entierro y el traslado.

¿Es necesario organizar un funeral o una ceremonia tradicional?
Para muchas familias, organizar un funeral, un oficio religioso, una ceremonia, un evento o una práctica tradicionales es una manera de recordar y honrar la vida y la muerte de su bebé. Sin embargo, a diferencia del entierro o de la incineración, la ley no exige la realización de un funeral o evento tradicionales. Algunas familias deciden organizar un oficio religioso, una celebración de la vida, una ceremonia u otro evento con un significado cultural o espiritual, mientras que otras deciden no organizar ningún evento. A veces, las familias deciden honrar a su bebé de varias maneras, como escribir un poema, encender una vela, plantar un árbol, llevar a cabo una ceremonia de purificación en la comunidad, respetar un período de luto, organizar un funeral o un servicio especial (como un Mizuko-Kuya), u organizar o participar en un evento conmemorativo.

Para las familias que dieron a luz lejos de su comunidad de origen, este proceso puede ser más difícil porque el personal del hospital quizás no conozca los tipos de apoyo que hay disponibles en su comunidad de origen, porque quizás deban esperar hasta que el bebé sea trasladado hasta su hogar, porque los costos pueden representar un problema o porque las personas quizás ni siquiera sepan que tuvieron a su bebé y que este falleció. Cuando sucede esto, algunas familias deciden pedirle ayuda a un amigo, a un familiar, a un trabajador local del área de la salud o de la comunidad en quien confíen, o a un anciano para que informe a las otras personas y para que planifique un funeral o una ceremonia tradicional.

¿Quién puede ayudar con la organización?
Pueden ofrecerles ayuda y asistencia con el entierro o la incineración el trabajador social del hospital, el proveedor de atención espiritual o su equipo de atención médica del hospital, o sus propios líderes espirituales, religiosos o de la comunidad. Ustedes, un familiar o amigo, pueden comunicarse directamente con la funeraria que elijan.

De manera similar a las tarifas del entierro o de la incineración, el director de la funeraria les explicará sus opciones, incluidos los costos, y les ayudará a organizar el evento que deseen. En el caso de algunas religiones o debido a una decisión personal, la planificación y la organización del evento pueden llevarse a cabo en un centro religioso o en una residencia privada, en lugar de una sala de velatorio.

Cuidado personal

Recuperación física después de una muerte fetal

Después de dar a luz, el cuerpo vuelve poco a poco al estado no gestante. Es probable que todavía experimente sangrado/hemorragia vaginal similar al de una menstruación abundante durante los primeros días, pero disminuirá durante las próximas semanas. Después de esto, es normal tener hemorragias pequeñas o poco frecuentes, pero la hemorragia no debería ser abundante después de 2 a 3 semanas.

Es importante que, durante este tiempo, prevenga las infecciones siguiendo las pautas que se muestran a continuación:

- Solo use toallas sanitarias/compresas mientras padezca una hemorragia
- No utilice tampones
- Cámbiese las toallas sanitarias con frecuencia
- No realice lavados/duchas vaginales

Un sangrado muy abundante es una urgencia
Consulte a su proveedor de atención médica o acuda al servicio de urgencias o al control de enfermería más cercano si presenta los siguientes síntomas:

- Sangrado vaginal que colma una toalla sanitaria por hora (más abundante que empapar una toalla sanitaria por hora)
- Sangrado vaginal que no se detiene ni disminuye después de 2 a 3 semanas
- Sangrado o flujo vaginal que tiene un olor desagradable o que contiene coágulos de gran tamaño (más grandes que una ciruela)
- Dolor intenso en el abdomen
- Escalofríos o fiebre que supere los 38,5 °C (101,3 °F)

Menstruación
Muchas personas tienen su período menstrual aproximadamente de 4 a 6 semanas después de su pérdida. Hablen con su proveedor de atención médica si esto no sucede o si tienen cualquier otra preocupación. Muchas familias dicen que el primer período menstrual después de una muerte fetal es una situación emocionalmente difícil porque constituye otro recordatorio de su pérdida. Si ustedes se sienten así, sepan que no están solos.

Es posible tener otro embarazo después de una muerte fetal, incluso antes de que vuelva el período menstrual. Si no desean tener otro embarazo durante este período, pero podrían tenerlo por mantener relaciones sexuales, los proveedores de atención médica recomiendan el uso de métodos anticonceptivos, como los preservativos. Hablen con su equipo de atención médica sobre la opción que sea más adecuada para ustedes.

Producción de leche materna

Después de sufrir la muerte fetal del bebé, es probable que el cuerpo comience a producir leche. Muchas personas sienten que la producción de leche materna es muy triste, cruel, impactante y angustiante, ya que constituye otro recordatorio de que su bebé falleció. Muchas familias comentan que se sienten enojadas con su cuerpo o con la situación, o que sienten una angustia profunda porque su cuerpo está produciendo alimento para un bebé que no está presente. Algunas familias se sienten orgullosas de la producción de leche materna. Muchas de ellas sienten una combinación de emociones. Si se sienten así, no están solos. Después de dar a luz a su bebé, tienen varias opciones, y lo que decidan hacer depende de muchos factores. Si tienen alguna pregunta, hablen con su equipo de atención médica.

Qué pueden hacer: interrumpir la producción de leche materna

Muchas familias deciden interrumpir la producción de leche materna después de dar a luz a su bebé. El factor que más influye en el suministro de leche es en qué medida y con qué frecuencia se vacían las mamas/los tejidos del pecho. Al interrumpir la producción de leche materna, el objetivo es facilitar que las mamas/los tejidos del pecho se conserven llenos en la mayor medida de lo posible, al tiempo que se evita la congestión mamaria continua o grave (hinchazón de las mamas/del tejido del pecho).

Para aliviar las molestias, puede resultarle útil tomar las siguientes medidas:

- Si las mamas/los tejidos del pecho se sienten firmes, extraiga suavemente la leche haciendo presión con las manos (masajee la zona con suavidad y apriétela con la mano para extraer gotas o cucharaditas de leche solo para su comodidad) o utilice una bomba sacaleches para expulsar una pequeña cantidad de leche para su comodidad. Hacer esto para lograr una mayor comodidad no aumentará la producción de leche materna, sino que ayudará a evitar las obstrucciones y la infección (lo que se denomina “mastitis”). Inmediatamente después de extraer la leche de forma manual/con una bomba sacaleches, aplique compresas frías (como se describe a continuación). Aplique compresas frías o una bolsa de verduras congeladas durante 15 minutos. Repita el procedimiento las veces que sea necesario, cada 2 a 3 horas. Para evitar una lesión, es importante no aplicar los artículos congelados directamente sobre la piel (primero envuélvalos en un paño de cocina o en un trapo húmedo). No se aplique calor, ya que esto puede aumentar la hinchazón de las mamas/los tejidos del pecho y aumentar las probabilidades de una infección.

- Si es seguro hacerlo en función de sus antecedentes médicos, tome analgésicos, como ibuprofeno o acetaminofén/paracetamol, según sea necesario. Ambos medicamentos son de venta libre. Hable con su equipo de atención médica para ver si estos medicamentos son adecuados para usted. Si toma estos medicamentos, siga las instrucciones del envase o las que le brinde su equipo de atención médica.
- Para su comodidad, use una camiseta o un sostén cómodo (no ajustado) que se adapte a su cuerpo y que no tenga aro. Las camisetas y los sostenes que son demasiados ajustados pueden causar problemas como la obstrucción de los conductos lácteos o mastitis (infección). Use lo que le resulte más cómodo.

No existe un plazo exacto durante el cual el cuerpo siga produciendo leche, pero suele oscilar entre unos días y algunas semanas. Si tiene alguna inquietud o si considera que puede tener una infección, comuníquese con su proveedor de atención primaria (médico, matrona/partera o enfermera practicante). Le recomendamos que también llame a la clínica local de ayuda a la lactancia o al Departamento de Salud Pública local (explique cuál es el motivo de su llamada y solicite hablar con una enfermera de la salud pública). Algunos hospitales tienen clínicas con consultores de lactancia, personal de enfermería y otros proveedores de atención médica que también podrán brindarle asistencia.

Qué pueden hacer: continuar la producción de leche materna y donarla

Algunos padres pueden decidir conservar su suministro de leche materna como forma de mantenerse conectados con su bebé o con su rol como padres. Aunque algunos padres pueden hacer esto durante un breve período, otros pueden decidir hacerlo durante un tiempo más prolongado.

Algunas personas desean probar el proceso de extracción de la leche con una bomba sacaleches para donarla a un banco de leche materna a fin de ayudar a un bebé que la necesite. Para ser donantes, deben someterse a un proceso de selección que suele consistir en una entrevista telefónica o un cuestionario de admisión, análisis de sangre y un formulario de antecedentes médicos que debe completar su proveedor de atención primaria. Para iniciar este proceso, hablen con un consultor de lactancia o con un miembro de su equipo de atención médica, o visiten el sitio web de la Asociación de Bancos de Leche Materna de Norteamérica (Human Milk Banking Association of North America), www.hmbana.org, para buscar un banco de leche materna en su zona. En Ontario, hay un banco de lecha materna ubicado en Toronto. Aceptan donaciones de todas las partes de la provincia.

A algunos padres también les han resultado valiosas otras opciones, como conservar y congelar la leche materna en el hogar o mandar a fabricar una joya u otro tipo de recuerdo a alguna de las compañías que se especializan en este tipo de servicio.

El seguimiento después de la muerte fetal

Después de la muerte fetal, es muy probable que se les ofrezca asistir a una consulta de seguimiento (a veces llamada “consulta posparto”) con un proveedor de atención médica. Por lo general, esta consulta se realiza alrededor de 6 semanas después del parto, pero puede realizarse antes si resulta necesaria una supervisión más detallada (para medir la presión arterial, por causa de un sangrado abundante, etc.).

La persona con la que tendrán la consulta puede variar según el lugar donde dieron a luz y donde viven. Algunas familias prefieren hacer un seguimiento con su proveedor de atención primaria (médico o enfermera practicante). Otras hacen un seguimiento con el equipo que les brindó atención durante el embarazo o durante el parto, por ejemplo, el obstetra, la matrona/partera o el médico de cabecera.

Algunas familias acceden a las dos opciones de seguimiento, según el lugar donde vivan. En sus consultas de seguimiento, es posible que les pregunten sobre los siguientes temas o que quieran hablar sobre ellos:

- Cómo se encuentra desde el punto de vista físico (sangrado, dolor)
- Cómo se encuentra desde el punto de vista emocional (sentimientos, pensamientos)
- Opciones de métodos anticonceptivos
- La interrupción o el comienzo del uso de medicamentos (vitaminas prenatales, medicamentos para trastornos de la tiroides, etc.)
- Ideas para recibir apoyo en su comunidad
- El seguimiento (¿Necesitan otra consulta? ¿Cuándo hablarán sobre los resultados de las pruebas o de los análisis de sangre? ¿Y sobre los resultados de la autopsia o del análisis patológico? ¿Es necesario hacer más investigaciones? ¿Cuándo?)
- La documentación necesaria para obtener tiempo fuera del trabajo. Para obtener más información sobre las opciones disponibles, visiten pailnetwork.ca.
- Las consideraciones necesarias para su próximo embarazo (si desean obtener más información, consulten el Apéndice uno: cómo encarar el futuro, al final de este folleto)

Aflicción y pérdida: un viaje de por vida

Muchas familias afirman que crearon un lazo con su bebé mucho antes de que naciera. Como todo padre/madre, es probable que sus sueños y esperanzas con respecto a su pequeño hayan comenzado cuando se enteró del embarazo, o incluso antes de eso, por ejemplo, cuando decidió comenzar a buscar el embarazo. Cuando fallece un bebé, por lo general las familias se sienten muy apenadas por la pérdida del bebé y el futuro que habían imaginado. El duelo es un proceso de sanación normal y sano, y una respuesta afectuosa ante la pérdida de un ser querido.

Después de la muerte de su bebé, puede sentir un profundo dolor físico y emocional que nunca desaparece. Lamentamos que esto les haya sucedido a ustedes.

El duelo es una respuesta natural a la pérdida, y es algo profundamente personal, lo que significa que cada persona siente el duelo de un modo distinto. Algunas personas lo superan más fácilmente, mientras que otras se ven profundamente afectadas. Después de la muerte de su bebé, no existe una manera correcta o incorrecta de sentirse o de hacer el duelo. Muchas familias dicen que aunque el dolor cambie con el tiempo, puede agravarse nuevamente en determinados momentos, por ejemplo, cuando llega el siguiente período menstrual, en la fecha prevista de parto o el día del cumpleaños del bebé o cuando se ve a otra persona embarazada, a otro bebé sano o a una familia con niños.

Después de una muerte fetal, se pueden experimentar los siguientes estados:

- Llanto y tristeza
- Impedimento temporal para el funcionamiento diario, lo que significa que no se sienten bien o que no tienen ánimo de hacer las cosas que normalmente hacen o disfrutan
- Evitar (apartarse de) las actividades sociales
- Pensamientos intrusivos, como sentimientos de culpa y vergüenza
- Sentimientos de nostalgia, insensibilidad, conmoción o irritación
- Sentimientos de aislamiento o ganas de estar solos
- Sentimientos de ira, tristeza o confusión sobre sus creencias personales culturales, espirituales, religiosas o filosóficas
- La pérdida del sentimiento de tener control o la creencia de que no exista el “bien” en el mundo

Sabemos que el período inmediatamente después de la muerte de un bebé puede ser muy complicado para las familias. Si ustedes tienen estos sentimientos o pensamientos, no están solos.

Lidiar con las emociones

¿Todo el mundo se siente de esta manera? Tristeza, conmoción, culpa e ira

Después de una muerte fetal, muchas familias experimentan sentimientos de tristeza, conmoción, rabia y culpa. A veces, estos sentimientos están vinculados a un hecho determinado, como cuando piensan en el bebé, cuando vuelven a trabajar, cuando el cuerpo tiene pérdidas de leche materna, en la fecha prevista de parto, en el cumpleaños de su bebé o al comienzo de cada año escolar. A veces, estos sentimientos parecen surgir de la nada y los sorprenden cuando menos lo esperan.

Muchas personas se sienten culpables por la muerte de su bebé y todo el tiempo se preguntan qué habría pasado si la situación hubiera sido diferente. Algunas personas piensan mucho sobre lo que podrían o deberían haber hecho de un modo distinto, incluso cuando los proveedores de atención sanitaria les hayan dicho que no fue su culpa. Algunas personas están irritadas con otras por tener embarazos “fáciles” o están muy tristes cuando saben que esta era la última vez que podían “intentar” tener un bebé. Otras personas se sienten “paralizadas” después del mortinato. Si sienten estas u otras cosas, no están solos.

Sabemos que muy a menudo, las familias se sienten aisladas e incomprendidas por otros familiares, amigos, compañeros del trabajo y proveedores de atención. Se merecen tener el apoyo que necesitan. Si necesitan más apoyo, hablen con una persona de confianza, incluyendo a su proveedor de atención. También pueden pensar en obtener apoyo de:

- un trabajador social
- un psicólogo, un psicoterapeuta, un psiquiatra u otro profesional de salud mental
- una enfermera de salud pública o enfermera de salud comunitaria
- un centro comunitario o un Friendship Centre (Centro de amigos)
- un proveedor de atención espiritual o religiosa, un líder comunitario o un anciano
- un consultor de lactancia
- una doula
- un voluntario de apoyo para crisis o un voluntario de servicios para víctimas
- el personal de una organización de apoyo entre pares, como la red PAIL. Usted puede autoremitirse rellenando el formulario de admisión en pailnetwork.ca.

Más allá de la preocupación y la tristeza: ansiedad y depresión

Después de un mortinato, es normal que las personas tengan pensamientos y sentimientos que van desde la tristeza y la irritación hasta el estado de shock y la insensibilidad o paralización. Muchos de estos pensamientos y sentimientos surgen a partir del duelo, el cual es muy frecuente para las familias que perdieron un embarazo. **El duelo no es una enfermedad.** A veces, hay determinados pensamientos y sentimientos que pueden ser signos de un problema de salud mental, como la ansiedad o la depresión. Sufrir ansiedad o depresión implica algo más que tener un mal día o un pensamiento alarmante. Cualquier persona puede sentir ansiedad y depresión. Hay algunas pruebas que indican que el riesgo de padecer estas afecciones es mayor entre aquellas personas que sufrieron una muerte fetal.

El diagnosticar y tratar la ansiedad y la depresión es muy importante, pero algunas situaciones pueden hacer más difícil que las familias obtengan los tipos de apoyo y los tratamientos que necesitan. A veces son tan difíciles los sentimientos de tristeza, negatividad, irritación o ansiedad que la gente no se siente cómoda hablando de ellos. Puede resultarles difícil creer que otra persona entenderá cómo se sienten. A menudo, las personas se sienten avergonzadas por tener estos pensamientos o sentimientos, o les preocupa que los demás piensen que son débiles o malas personas. Algunas personas se preocupan de que los obligarán a tomar medicamentos. Algunas personas incluso pueden no darse cuenta de cómo se sienten, y un ser querido puede ser la persona que está preocupada. Puede que haya intentado hablar con alguien sobre esto, pero no le escucharon o se sintió avergonzado/a.

Muchos de los pensamientos y sentimientos asociados con la muerte fetal o con el duelo son iguales que los pensamientos y sentimientos asociados con la ansiedad y depresión, lo que a veces dificulta que los proveedores de atención puedan determinar qué sucede.

Es importante hablar con su familia y con el equipo de atención sobre la salud mental. Los signos y síntomas de la ansiedad o la depresión pueden incluir:

- estado anímico bajo y tristeza extrema
- sentimientos significativos o persistentes de inutilidad o desesperanza
- sentimientos de culpa, ineptitud, ansiedad o pánico
- consumo excesivo de drogas o alcohol, o un gran incremento en su uso
- cambios en el funcionamiento diario (dejar de comer, no bañarse, no salir de la cama)
- problemas de insomnio
- dificultades para concentrarse
- pensamientos de lastimarse o de lastimar a otras personas

Si tienen antecedentes personales o familiares de enfermedades mentales, informe de esto a su proveedor de atención. Si sus pensamientos o sentimientos les preocupan o quieren más apoyos, informen de esto a su proveedor de atención. Programen una consulta con su proveedor de atención primaria (médico, matrona/partera o enfermera practicante). En la consulta, díganle a su proveedor de atención que les gustaría hablar sobre su estado anímico o aprovechen la oportunidad para hablar sobre su estado anímico cuando les pregunte cómo se sienten.

Es importante que informen a su equipo de atención durante el embarazo si se sienten abrumados, si tienen dificultades para afrontar la situación o si tienen pensamientos de lastimarse o de lastimar a otras personas. Si resulta necesario, su proveedor de atención podrá realizarles evaluaciones, darles seguimiento y proporcionarles referencias y distintos tipos de apoyo para ustedes y para su familia.

Algunas familias también encuentran que les ayuda:

- Comunicarse para obtener apoyo, si lo necesitan. Hablar con un/a amigo/a cercano o con un familiar. Unirse a un grupo de apoyo. Comunicarse con un anciano o con un líder religioso o comunitario. Hablar con un profesional de salud mental
- Comunicarse con el Departamento de Salud Pública local. Muchos Departamentos de Salud Pública cuentan con personal de enfermería o voluntarios capacitados para ayudarles e informarles sobre los distintos tipos de apoyo disponibles en su comunidad
- Hablar con otros padres que hayan sufrido una enfermedad mental
- Comunicarse con una línea de apoyo para situaciones de crisis o con un voluntario de apoyo para crisis
- Obtener apoyo de parte de una organización de salud mental. En Ontario, la Canadian Mental Health Association (Asociación de salud mental de Canadá) tiene un sitio web con información sobre la salud mental y enfermedades mentales, y enlaces para más apoyo. La línea de ayuda para problemas de salud mental (1-866-531-2600 o mentalhealthhelpline.ca) ofrece información sobre los servicios gratuitos de salud mental disponibles en Ontario y enlaces a proveedores y organizaciones de salud mental. En su sitio web, pueden buscar los servicios locales

Si tienen pensamientos y sentimientos que los ponen en riesgo inminente, como pensamientos de querer lastimarse o suicidarse, deben acudir al servicio de urgencias más cercano o llamar para obtener ayuda de urgencia (al 911). También pueden comunicarse con un centro de asistencia o llamar a una línea de apoyo para situaciones de crisis.

El duelo y su relación

Si tienen una pareja, quizás noten que cada uno afronta el duelo de manera diferente. Esto es normal. Dado que no hay dos personas que experimenten el duelo de la misma manera o al mismo tiempo, es posible que en su relación haya sentimientos de sufrimiento, irritación o tristeza. Esto sucede especialmente cuando un miembro de la pareja considera que el otro no está experimentando el duelo, o cuando un miembro de la pareja piensa que al otro no le importa la pérdida o la pareja misma.

En algunos casos, la pareja puede sentir que se espera que ella se mantenga aparentemente fuerte para brindarle apoyo al otro. Esto puede hacer que se escondan los sentimientos de pérdida y tristeza mientas su pareja trata de afrontarlos por sí misma. En algunos casos, es posible que uno de los miembros de la pareja tenga que seguir trabajando o cuidando de los otros niños o de la casa, y que desee evitar mostrar el dolor exteriormente para poder completar su trabajo y sus tareas.

La pareja puede desempeñar un rol importante para informar a los demás familiares (incluidos los hijos) sobre lo sucedido y sobre lo que sucederá en el futuro inmediato. Es importante que analicen con su pareja la forma en que manejarán las preguntas de los hijos, los familiares y los amigos, y que analicen la forma en que están sobrellevando esta tarea, que suele ser difícil.

Muchas personas dicen que se sienten especialmente solas y aisladas porque los amigos, los familiares y los proveedores de atención médica preguntan por el integrante de la pareja que dio a luz, pero no sobre ellas. Esto puede ser difícil en especial si ese integrante de la pareja está sufriendo con el duelo y si no recibe el apoyo que necesita.

Muchas parejas dicen que la intimidad sexual resulta difícil después de una muerte fetal, en particular, si una persona está preparada para reanudarla y la otra no lo está. A veces, las personas se sienten avergonzadas o decepcionadas con su cuerpo. Otras veces, los síntomas físicos, como el dolor, el sangrado o la secreción de leche materna hacen que una persona no tenga deseos sexuales. En otras ocasiones, la tristeza y la ira hacen que una persona no pueda vincularse con su pareja en la intimidad.

Es importante que los integrantes de la pareja no se culpen a sí mismos ni culpen a la otra persona, y que recuerden que ambos están sufriendo la misma pérdida dolorosa. Aunque puede resultar complicado, es importante que intenten respetar a la otra persona y respetar la etapa del duelo en la que se encuentra cada integrante de la pareja. Puede resultarles útil conversar entre ustedes sobre sus sentimientos y diferencias. A algunas familias también les resulta conveniente hablar con una persona en la que confíen, como un/a amigo/a, un familiar o un profesional.

Los niños y el duelo

Muchas familias que tienen otros hijos en el hogar pueden tener preguntas sobre lo que deben hacer o decir durante este momento. Para obtener más información sobre este tema, consulten el Apéndice dos, que se encuentra al final de este folleto.

Retos especiales

Retos especiales

Después de sufrir una muerte fetal, las familias se enfrentan a retos únicos como:

Falta de reconocimiento: es posible que los familiares, los amigos y los proveedores de atención médica no reconozcan la pérdida o que minimicen su impacto. Puede suceder que no entiendan cómo se sienten ustedes, que no sepan cómo ayudarles o que no sepan qué decir.

Las familias pueden sentirse sumamente dolidas o juzgadas, o pueden sentir que se les impone un "límite de tiempo" para que retomen la "vida normal". Las personas pueden preguntarse o incluso llegar a preguntarles a ustedes cuándo "lo superarán". Algunas personas pueden no mencionar la muerte del bebé en absoluto, por ejemplo, cuando ustedes vuelven al trabajo, o pueden no entender cómo esta situación afecta la manera en que se sienten con respecto a otras situaciones, como el *baby shower* de otra persona o las fiestas de cumpleaños de otros niños.

A veces, las familias escucharán cosas muy hirientes, como por ejemplo:

- "Son jóvenes, siempre podrán volver a intentarlo".
- "Cuando tengan otro embarazo, se sentirán mejor".
- "Por lo menos no conocieron al bebé".
- "Por lo menos el bebé no sufrió".
- "Ahora tienen un ángel en el cielo".
- "¿En qué se equivocaron?".
- "Les dije que algo andaba mal".
- "Siéntanse agradecidos por los hijos que tienen".
- "El bebé está en un lugar mejor ahora".
- "Ustedes eligieron esto…".
- "Dios los está protegiendo de algo malo que podría haber sucedido".
- "Es la voluntad de Dios" o "La naturaleza es sabia".
- "¿Por qué no van a su *baby shower*?" o "¿Por qué no vienen a la fiesta de cumpleaños de mi hijo/a? No sean egoístas".
- "Tienen que seguir adelante con sus vidas".
- "¿Por qué siempre están tan tristes?".

Sentimientos complicados: las familias pueden sentirse engañadas o traicionadas. Pueden tener una sensación de baja autoestima, sentir que deberían haber sabido que algo andaba mal o que deberían haber hecho algo para evitarlo. Pueden sentir una culpa abrumadora si la muerte fetal se debió a una afección del bebé o de la persona embarazada, y si tuvieron que tomar una decisión muy difícil para interrumpir el embarazo. Las personas pueden sentirse enojadas con ellas mismas, con su pareja, con un proveedor de atención médica o con un amigo. También pueden sentirse tristes, insensibles o sin esperanza. Las familias pueden sentirse enojadas porque hicieron todo lo correcto y, aun así, les sucedió esto, o pueden sentirse molestas porque otras personas tuvieron embarazos "fáciles". Puede resultarles difícil deshacerse del sentimiento de "¿por qué me pasó a mí?". Es muy frecuente que las familias tengan este sentimiento durante un largo tiempo después de la pérdida de su bebé.

Aislamiento social: después de una muerte fetal, muchas familias dicen sentirse solas y aisladas. Tienen pocos recuerdos compartidos, si los tienen; por lo tanto, los padres pueden sentir que están haciendo el duelo solos. Este puede ser el caso, en particular, de las familias que tuvieron que viajar desde lejos a fin de recibir atención durante el embarazo, por una urgencia del embarazo o para dar a luz. Los padres pueden sentir ansiedad por si se les pregunta (o por si no se les pregunta) acerca de su embarazo o el bebé, y por consiguiente evitan a otras personas. Es posible que también eviten estar cerca de otras personas embarazadas, otros bebés u otros niños.

También pueden sentirse solos y aislados porque algunos de sus amigos más cercanos, familiares o compañeros de trabajo les han herido. Tal vez dijeron algo que les molestó o tal vez no dijeron nada en absoluto para reconocer su pérdida. Es posible que, en su familia, no puedan hablar sobre la muerte o sobre situaciones tristes, o que no puedan llorar abiertamente. Quizás se sientan muy incomprendidos por parte de sus familiares. Debido a esto, podría suceder que estén evitando hablar o pasar tiempo con las personas que solían ser una parte más importante de sus vidas. A menudo, los familiares y los amigos quieren hacer lo correcto, pero quizás no saben con certeza cómo ayudarles o qué decirles. Si es posible, hágales saber cómo se sienten y qué necesitan en este momento.

Preguntarse lo que podría haber sido: los padres sienten pena por el futuro que soñaron, la familia que imaginaron y la vida que podrían haber tenido.

Conmemorar la pérdida: muchas familias sienten que hay pocos rituales, si los hay, para honrar la pérdida de su embarazo o de su bebé. Algunas familias deciden organizar un funeral, un oficio religioso u otra ceremonia, mientras que otras deciden no organizar ningún evento. Es posible que las familias no sepan cómo honrar su experiencia, su pérdida o a su bebé. Pueden sentirse profundamente dolidas porque algunas personas no asistieron a una ceremonia, no llamaron para ver cómo estaban ni ofrecieron su apoyo de ninguna otra manera. También pueden sentirse así si creen que las demás personas consideran que es extraño organizar una ceremonia, tomar fotografías, querer hablar sobre su bebé o mostrar sus fotografías.

Si se sienten solos y aislados, y si desean obtener más apoyo, puede resultarles útil hablar sobre sus sentimientos con sus proveedores de atención. Es posible que puedan informarles sobre otros tipos de apoyo disponibles en su zona. Algunas personas solo comparten sus pensamientos con su pareja, su mejor amigo/a o tal vez en un diario personal. Muchas familias también encuentran de ayuda hablar con otras personas que han experimentado una pérdida del embarazo.

La red PAIL brinda a las familias que sufrieron una muerte fetal el apoyo de otras familias que pasaron por la misma situación. Decidan lo que decidan, lo más importante es que obtengan apoyo y ayuda cuando los necesiten.

Ideas de apoyo

Usted y su familia son únicos, y lo que les sirve de ayuda y apoyo puede ser diferente de lo que sirve de ayuda y apoyo a otras personas. Tomen lo que les sea útil y dejen el resto de lado.

Algunas ideas de apoyo incluyen:

- Rodearse de personas cuidadosas, cariñosas y capaces de apoyarles a ustedes y a su familia
- Hablar sobre sus pensamientos y sentimientos con su pareja, familia, amigos, un anciano, un líder religioso, un líder comunitario o los proveedores de atención sanitaria
- Tomar un descanso de las actividades o responsabilidades regulares cuando sea posible, y aceptar la ayuda de otros. Por ejemplo, pueden querer ayuda para preparar comidas, con el cuidado de los niños o de las mascotas, y con el trabajo doméstico
- Honrar su embarazo o a su bebé de una manera que sea significativa para ustedes: hagan una donación a una organización benéfica local, hagan algo que disfruten al mismo tiempo que piensan en su bebé, asistan a un evento conmemorativo, hagan una caja de recuerdos, escriban un poema o una carta a o sobre su bebé, escriban en un diario, den un nombre a su bebé, tengan una ceremonia para su bebé, usen una pieza especial de joyería para conmemorar a su bebé, enciendan una vela, o planten un árbol
- Conectar con pares: únanse a un grupo de apoyo en el duelo, lean las historias de otras personas, reúnanse con un/a amigo/a que les escuche, o hablen con familias que han pasado por una experiencia similar. Hablar con otras personas puede proporcionarles un sentimiento de validación y ser reconfortante.
- Tomar tiempo fuera del trabajo, si es posible. Sus proveedores de atención médica podrían ayudarle con la documentación necesaria. A menudo, los trabajadores sociales pueden brindar apoyo a las familias para conseguir la documentación necesaria.
  Para obtener más información sobre las políticas actuales, visiten pailnetwork.ca.

Decidan lo que decidan, lo más importante es que obtengan apoyo y ayuda cuando los necesiten. No están solos en el camino del duelo y la pérdida. Hay ayuda y apoyo disponibles.

Recursos y apoyo

Para obtener una lista actualizada de recursos útiles o para obtener apoyo, visiten www.pailnetwork.ca.

Apéndice uno

Cómo afrontar el futuro: el embarazo después de una muerte fetal
Es posible que tomar decisiones sobre la planificación familiar para el futuro les resulte difícil en este momento. Puede llevarles tiempo hasta que puedan tomar estas decisiones. Es posible que ya hayan conversado sobre esto con sus proveedores de atención, por ejemplo, en el hospital, cuando hablaron sobre realizar una autopsia, o en una consulta de seguimiento en la que analizaron diferentes métodos anticonceptivos o pruebas de seguimiento.

Algunas familias encuentran que es conveniente esperar algunos meses antes de considerar la posibilidad de otro embarazo. Otras quieren hablar sobre este tema sin demora. Algunas de ellas nunca querrán hablar sobre esto. Quizás ustedes tengan que reflexionar sobre consideraciones especiales, como el tiempo de espera entre los embarazos si le realizaron una cesárea, si les aconsejaron esperar los resultados de los análisis de sangre o de otras pruebas, o si deberán usar métodos de reproducción asistida para tener otro embarazo.

Si desean considerar la posibilidad de tener otro embarazo, en algunas ocasiones, pensar en sus necesidades médicas, emocionales y de apoyo con anticipación les ayudará a elegir el mejor equipo de atención para el embarazo y a averiguar lo que será importante para su familia durante el próximo embarazo. Quizás deban plantearse las siguientes preguntas:

- ¿Nos gustaría realizar una planificación previa a la concepción, es decir, reunirnos con un proveedor de atención a fin de analizar las consideraciones para nuestro próximo embarazo? Esto puede abarcar la administración de medicamentos (aspirina, medicamentos para trastornos de la tiroides, progesterona, etc.), análisis de sangre (para descartar problemas médicos de fondo que puedan aumentar su riesgo de sufrir una muerte fetal) u otras pruebas o consideraciones de salud, como las ecografías o los diferentes tipos de apoyo para dejar de fumar. Según el lugar donde vivan, es posible que puedan reunirse con un obstetra o con un especialista en medicina maternofetal (médico especializado en embarazos de alto riesgo) para hablar sobre esto.

- ¿Nos gustaría recibir asesoramiento genético, es decir, reunirnos con expertos que puedan elaborar un plan para evaluar nuestro riesgo de tener problemas genéticos en futuros embarazos?
- ¿Necesitamos atención especializada o para embarazos de alto riesgo? Esto puede implicar la atención de un especialista (un obstetra o un especialista en medicina maternofetal) o la atención en un hospital que cuente con procesos avanzados de detección de enfermedades y apoyo.
- ¿Qué pensamos de la atención especializada o para embarazos de alto riesgo? Si nos la recomendaron, ¿hay algo más que nos gustaría incluir en nuestra atención para sentirnos más respaldados o cómodos? Si no nos recomendaron este tipo de atención, ¿nos sentimos cómodos con eso?
- ¿Quién será nuestro proveedor de atención primaria en nuestro próximo embarazo? (Una matrona/partera, un médico de cabecera, un obstetra, etc.). ¿Nos gustaría contar con los mismos proveedores de atención? ¿Nos gustaría recibir atención de otros proveedores? ¿Qué opciones tenemos a nuestra disposición en el lugar donde vivimos?
- ¿Nos gustaría solicitar consultas, ecografías y pruebas de detección de enfermedades adicionales? ¿O, en la medida de lo posible, nos gustaría recibir una atención de rutina para el embarazo?
- ¿Tenemos alguna pregunta sobre nuestra pérdida para hacerle a nuestro equipo de atención durante el embarazo? ¿Tenemos alguna pregunta sobre qué efecto tendrá la pérdida en nuestro próximo embarazo, si tiene algún efecto?
- ¿Con qué tipos de apoyo contamos actualmente? ¿Qué otros tipos de apoyo nos gustaría probar?
- ¿Hay algún otro problema médico que nos gustaría analizar con nuestro equipo de atención? Por ejemplo, antecedentes personales o familiares de diabetes o depresión.

Tener un embarazo después de una muerte fetal, o de cualquier tipo de pérdida, puede ser una experiencia estresante tanto física como mentalmente. La red PAIL proporciona apoyo a las familias que tienen otro embarazo después de una muerte fetal. Por ejemplo, contamos con un folleto llamado El embarazo después de la pérdida y ofrecemos apoyo entre pares. Para obtener más información sobre estos tipos de apoyo, visiten www.pailnetwork.ca.

Apéndice dos

Los niños y el duelo

Después de la muerte de un bebé, muchos padres se sienten preocupados por sus otros hijos.

La red PAIL cuenta con un folleto sobre el duelo en los niños en el que se analizan algunos de los temores frecuentes y se responden en mayor detalle algunas preguntas que se plantean las familias. En el folleto, se indican las formas en las que se les puede brindar apoyo a los hijos mientras hacen su propio duelo, qué palabras se deberían usar y qué actividades acordes para su edad se podrían realizar.

Para obtener más información, o para solicitar un folleto gratuito para su familia, visiten pailnetwork.ca.

Para obtener más información, o para recibir apoyo para usted, visite pailnetwork.ca o llame al 1 888 303 7245

Stillbirth - Spanish

Red para la pérdida infantil y del embarazo

Sunnybrook
PREGNANCY AND
INFANT LOSS NETWORK